República de Panamá
Ministerio de Salud
Registro Nacional de Cáncer

Manual de Procedimientos

2011

COLECTIVO DE AUTORES

Por la Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer (REDEPICAN): Dra. Leticia María Fernández Garrote

Por el Ministerio de Salud: Dra. Zelibeth Micaela Valverde Montilla, Licda. Mirka Rodríguez Bonilla de Causadias, Licdo. Oscar Bernal, Ing. Carlos Alberto Villavicencio Ávila, Licda. Yarinet Dominici Portugal

Por el Instituto Oncológico Nacional: Dra. Nedelka Lavinia Pinzón Solé, Licda. Amarilis Yadira Castillo Fernández

I. INTRODUCCIÓN

Panamá presenta una doble carga de enfermedad, en una vertiente se encuentran las enfermedades transmisibles y en la otra las enfermedades crónico degenerativas, dentro de las cuales se encuentran los tumores malignos que desde la década de los ’80 se ubican entre las principales causas de muerte, destacándose el cuello del útero, mama, próstata, estómago y pulmón. Los mismos están distribuidos a lo largo y ancho del país.

Los Registros Poblacionales de Cáncer son considerados por la Organización Mundial de la Salud y su Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC) como el sistema de información epidemiológica que permite conocer la incidencia y distribución de los cánceres en una población determinada.

El Registro Nacional del Cáncer de Panamá (RNCP): es un sistema de información permanente de todos los casos de cáncer diagnosticados en el país en cualquier institución y por cualquier medio diagnóstico, las funciones son captar, almacenar, procesar y analizar la información. Es un registro de base poblacional y cobertura nacional; tiene como finalidad proveer información útil para conocer el problema del cáncer en el país, contribuir a la planificación de los recursos humanos y materiales relacionados con la oncología y en la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer. Permite además, el desarrollo de investigaciones básicas, clínicas y epidemiológicas.

RESEÑA HISTÓRICA

En el año 1964, por primera vez se firmó una resolución del Ministerio de Salud, que da carácter de obligatoriedad a la notificación de los tumores malignos. El Ministerio de Salud y otras entidades, conforman desde 1974, la Comisión Nacional del Registro de Cáncer.

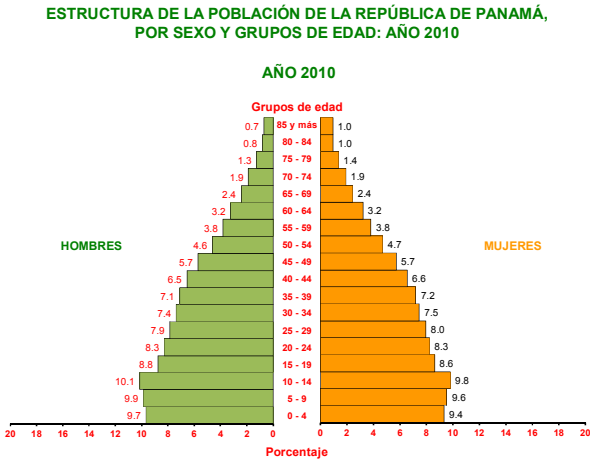
En marzo de 1984, mediante el Resuelto N°00306 se sientan las bases del Registro del Cáncer en Panamá y las pautas a seguir en el mecanismo para la recolección de datos, se establecen las variables y el Manual de Procedimiento. El 20 de diciembre de 2,000, el Decreto Ejecutivo N° 384 ratifica la notificación obligatoria de esta enfermedad en el sector público y privado de salud.

Durante el año 2010, se iniciaron los contactos con la Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer (REDEPICAN), del Programa CYTED. En el mes de diciembre de 2010 el Registro de Cáncer de Panamá contribuyó con REDEPICAN en la validación de la Guía REDEPICAN para la evaluación externa de los Registros Poblacionales de cáncer, lo que se sabía contribuiría positivamente a detectar las insuficiencias del sistema de información. Una vez detectadas las debilidades y fortalezas del registro, se determinó superar las expectativas y con la ayuda de una consultoría externa, diseñar un nuevo registro que sustentado en las bases del existente, cubriera a toda la población de Panamá, incorporara a todos los casos de cáncer diagnosticados en el país incluyendo a aquellos que por alguna razón no tienen confirmación histopatológica y a los que se diagnostican en el sector de salud privado. Un resultado de este trabajo, es el Manual que se presenta en este documento.

CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA REPÚBLICA DE PANAMÁ.

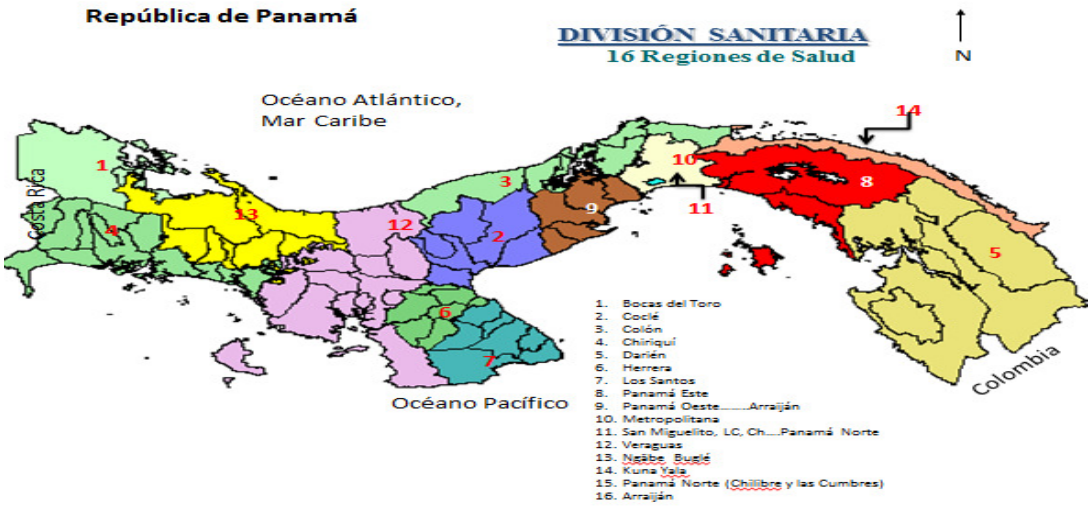
La República de Panamá se encuentra localizada en el Hemisferio Norte, en la zona intertropical cercana al Ecuador. Panamá tiene la forma de una S mayúscula acostada y presenta una dirección de este a oeste, contraria a la dirección del resto de los istmos centroamericanos, los cuales van de norte a sur. Limita al norte con el Mar Caribe, al este con la República de Colombia, al sur con el Océano Pacífico y al oeste, con la República de Costa Rica.

Panamá posee un territorio continental e insular de 74,177.3 kilómetros cuadrados (km2) y una población de 3,405,813 habitantes (Censo de 2010) con una densidad de 45.9 habitantes por kilómetro cuadrado. (Gráfica N°1)



El territorio se divide en nueve provincias (Bocas del Toro, Coclé, Colón, Chiriquí, Darién, Herrera, Los Santos, Panamá y Veraguas), 75 distritos o municipios, tres comarcas indígenas con categoría de provincia, pues cuentan con un gobernador comarcal (Kuna Yala, Emberá y Ngäbe-Buglé), 631 corregimientos, dos de ellos son comarcales: Kuna de Madungandi y Kuna de Wargandi.

A su vez, el sector salud cuenta con 16 Regiones Sanitarias, de las cuales las de mayor densidad de población son la Metropolitana, la de San Miguelito y Panamá Oeste; en el otro extremo se encuentran Darién, Panamá Este y Bocas del Toro, principalmente las áreas indígenas. (Mapa N°1)



II. OBJETIVOS:

GENERAL

- Mantener un sistema de información permanente sobre todos los casos de cáncer de Panamá, que permita el conocimiento sobre la magnitud y distribución del cáncer en el país, la comparabilidad internacional de los datos, la planificación de proyectos, planes y programas, además del desarrollo de investigaciones básicas, clínicas y epidemiológicas.

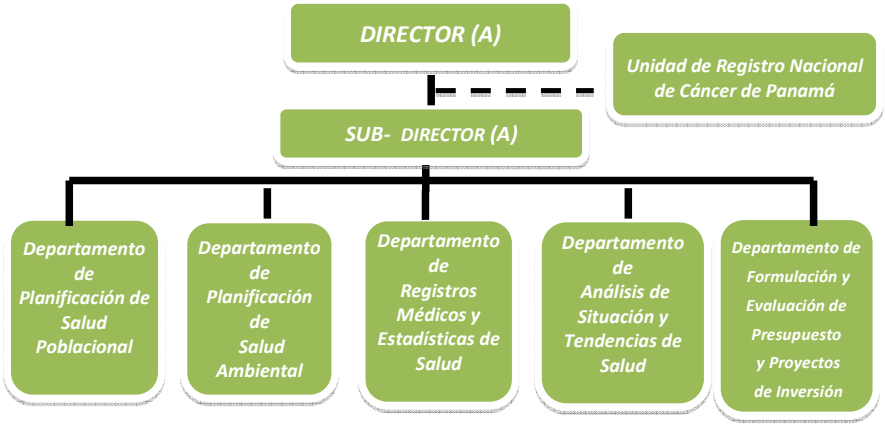
ESPECÍFICOS

- Capturar, almacenar y procesar de manera permanente la información general y clínica proveniente de todos los casos de cáncer diagnósticados en Panamá.
- Establecer un sistema de control de la calidad de los datos que incluya los indicadores que permitan evaluar la exhaustividad y validez del registro.
- Mantener un sistema de protección y seguridad de los datos así como la garantía del mantenimiento de la confidencialidad.
- Describir la frecuencia de cáncer en Panamá mediante el uso de las medidas de resumen requeridas: tasas, proporciones y otras, tomando en cuenta las variables sociodemográficas y clínicas incluidas en el formulario de caso de cáncer.
- Describir las tendencias temporales y la distribución geográfica de la incidencia y mortalidad de los distintos tipos de cáncer en Panamá.
- Contribuir al desarrollo de la investigación básica, clínica y epidemiológica en cáncer y promover la utilización de esta información en la docencia.
- Desarrollar investigaciones descriptivas sobre las principales variables epidemiológicas y la supervivencia por cáncer.
- Emitir publicaciones periódicas que contengan los principales indicadores estadísticos producidos por el registro.

III. ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL

UBICACIÓN Y DEPENDENCIA JERÁRQUICA

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá está ubicado en el Nivel Técnico y depende jerárquicamente de la Dirección de Planificación.


DIRECTOR (A)
Unidad de Registro Nacional de Cáncer de Panamá
SUB- DIRECTOR (A)
Departamento de Planificación de Salud Poblacional
Departamento de Planificación de Salud Ambiental
Departamento de Registros Médicos y Estadísticas de Salud
Departamento de Análisis de Situación y Tendencias de Salud
Departamento de Formulación y Evaluación de Presupuesto y Proyectos de Inversión

FUNCIONES

01. Diseñar los procedimientos del sistema de información del Registro Nacional de Cáncer de Panamá, que garanticen las necesidades y calidad de la información para la vigilancia, la evaluación y la planificación en salud.
02. Coordinar el envío de la información de las entidades de salud que pertenecen al RNCP asegurándose su oportunidad y calidad.
03. Preparar las publicaciones y análisis sobre la información que genera el RNCP.
04. Elaborar el Plan Operativo Anual
05. Participar en actividades científicas nacionales e internacionales
06. Promover la formación y capacitación de los profesionales relacionados con el RNCP
07. Desarrollar e incentivar investigaciones científicas sobre cáncer
08. Servir como una entidad de consulta, información y asesoramiento relacionada con la epidemiología del Cáncer.
09. Prestar asesoría científico - técnica a las autoridades de salud e instituciones externas en los casos requeridos y que correspondan a la naturaleza del grupo a fin de solucionar problemas de salud.

10. Brindar información para el desarrollo de trabajos de investigación, previo convenio con el MINSA.

RELACIONES INTERNAS

El Registro Nacional de Cáncer (RNCP) de Panamá mantiene relaciones directas con la Dirección de Planificación y con el resto de las unidades técnicas, funcionales y administrativas del Ministerio de Salud.

RELACIONES EXTERNAS

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá (RNCP) mantiene relaciones directas con todas las instalaciones de Salud de los sectores público y privado del país y otras entidades gubernamentales y no gubernamentales.

IV. PERFIL Y FUNCIONES DE LOS RECURSOS HUMANOS

RECURSOS HUMANOS

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá debe contar con personal asignado de manera permanente para el cumplimiento de los objetivos del registro. De manera eventual o provicional durante el primer tiempo de implementación del registro, algunos de los puestos de trabajo no estarán ocupados, no obstante se utilizarán funcionarios de la dirección de planificación y otras áreas del Ministerio de Salud, para el desarrollo de ciertas funciones requeridas en el registro.

Los cargos requeridos para estas funciones son:

- JEFE DEL REGISTRO.
- COORDINADOR TÉCNICO
- FUNCIONARIOS TECNICOS
- PROFESIONAL CON FORMACIÓN ESTADÍSTICA
- SECRETARIA ADMINISTRATIVA

1. Jefe del Registro Nacional de Cáncer de Panamá (RNCP).

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá (RNCP) debe contar con un Jefe, el cual tendrá los siguientes requerimientos:

- Ser médico con formación en salud pública, epidemiología, bioestadística, oncología o anatomía patológica.
- Contar con 3 años de experiencia en su área de formación.
- Experiencia en el manejo de herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, capacitación en codificación oncológica.

Las experiencias en el manejo de herramientas computacionales se podrán adquirir durante el ejercicio del cargo.

2. Coordinador técnico

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá debe contar con un coordinador técnico, el cual tendrá los siguientes requerimientos:

- Ser licenciado en Registros y Estadísticas de Salud, de preferencia con experiencia y conocimiento en el área de Registros de Cáncer.
- Contar con 3 años de experiencia.
- Experiencia en el manejo de herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, capacitación en codificación oncológica.

3. Funcionarios técnico

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá debe contar con un mínimo de tres Funcionarios Técnicos los cuales tendrán los siguientes requerimientos:

- Ser licenciado en Registros Médicos y Estadísticas de Salud.
- Experiencia en el manejo de herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, capacitación en codificación oncológica.

4. Profesional con formación estadística

El Registro Nacional de Cáncer Panamá debe contar con un profesional Licenciado o Ingeniero en estadística el cual tendrá los siguientes requerimientos:

- Ser profesional con formación estadística.
- Contar con 3 años de experiencia.
- Experiencia en el manejo de paquetes estadísticos de análisis de la información, manejo de programas estadísticos a nivel de usuarios y específicos de Cáncer, herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, conocimiento general de codificación oncológica.

5. Secretaria administrativa

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá debe contar con un profesional que realice las actividades o tareas de secretaria administrativa, el cual tendrá los siguientes requerimientos:

- Poseer preparación académica o título relacionado con las funciones.
- Conocimientos en la administración general de documentos.
- Manejo de herramientas computacionales básicas (Office y Otros)

Funciones y obligaciones

Responsabilidades del jefe del Registro

1. Dirigir, controlar y evaluar el Sistema de Información del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
2. Orientar y controlar el diseño y puesta en marcha del sistema automatizado como apoyo al Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
3. Realizar investigaciones epidemiológicas del cáncer.
4. Controlar técnica y administrativamente el cumplimiento de los procedimientos establecidos en el Manual de Procedimientos del RNCP.
5. Definir los planes de desarrollo tecnológico del departamento.
6. Planificar y controlar el plan de capacitación de los técnicos.
7. Diseñar, establecer y velar por el cumplimiento de los criterios de confidencialidad sobre la información.
8. Garantizar que se cumplan las normas de protección e higiene de los trabajadores.

9. Elaborar y proponer a la Dirección de Planificación las decisiones relacionadas con la incorporación de recursos humanos y materiales dentro del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
10. Brindar la información relacionada con el procesamiento de los datos del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
11. Supervisar el registro en las unidades informantes.
12. Representar al Ministerio de Salud en todo lo relacionado con el RNCP.

Responsabilidades del Coordinador Técnico.

1. Sustituir al Jefe del RNCP cuando este se encuentre ausente.
2. Velar por el cumplimiento de los procedimientos de recolección, revisión, análisis y codificación de la Información del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
3. Coordinar y mantener la base de datos con el personal técnico.
4. Coordinar con el equipo de trabajo, el análisis de la información.
5. Preparar informes y presentación de los cuadros estadísticos para que sean analizados y aprobados por el Jefe del Registro.
6. Controlar técnicamente el cumplimiento de los procedimientos establecidos en el manual de procedimientos del registro.
7. Cumplir con los criterios establecidos de confidencialidad sobre la información.
8. Mantener en forma oportuna, la información relacionada con el procesamiento de los datos del Registro.
9. Supervisar el registro en las unidades informantes.

Responsabilidades de los Funcionarios Técnicos.

1. Recolectar, revisar, analizar y codificar la Información del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
2. Mantener la base de datos.
3. Preparar informes y presentación de los cuadros estadísticos para que sean analizados y aprobados por el Jefe del Registro.
4. Cumplir con lo establecido en el manual de procedimientos del registro.
5. Cumplir con los criterios establecidos de confidencialidad sobre la información.

6. Mantener en forma oportuna, la información relacionada con el procesamiento de los datos del Registro.

Responsabilidades del Profesional con formación en estadística.

1. Preparar informes de análisis de datos y colaborar con los cuadros estadísticos para que sean revisados, analizados y aprobados por el Jefe del Registro.
2. Cumplir con lo establecido en el Manual de Procedimientos del registro.
3. Cumplir con los criterios establecidos de confidencialidad sobre la información.
4. Mantener en forma oportuna, la información relacionada con el procesamiento de los datos del Registro.
5. Participar en investigaciones epidemiológicas relacionadas con el Registro.

Responsabilidades de la Secretaría Administrativa

1. Preparar los informes, notas y documentos que le sean solicitados.
2. Recibir, registrar, administrar, archivar y despachar documentos del Registro.
3. Llevar un registro de la entrada y salida de documentos del Registro.
4. Realizar contactos telefónicos que le sean solicitados.
5. Cumplir con lo establecido en el manual de procedimientos del registro.
6. Cumplir con los criterios establecidos de confidencialidad sobre la información.
7. Preparar semanalmente los pedidos e insumos que le solicite el Jefe del Registro.
8. Cumplir con todas las funciones inherentes y asignadas al cargo.

V. COMISIÓN TÉCNICA

Debido a que se ha creado un nuevo registro de cáncer que se encuentra ubicado orgánicamente en un área del nivel técnico del Ministerio de Salud y el personal se encuentra en entrenamiento por un asesor internacional, se consideró pertinente crear esta Comisión que se ocupará de todos los aspectos de diseño, implementación, análisis y evaluación del RNCP y está formada por:

- Un Asesor Técnico Internacional
- Un especialista en Anatomía Patológica
- Tres licenciados en Registros y Estadísticas de salud
- Un especialista en informática
- Un licenciado en Derecho
- Un especialista en Salud Pública

Las funciones de esta Comisión son:

- Diseñar el RNCP
- Establecer el marco legal del RNCP
- Elaborar el Manual de Procedimientos
- Diseñar el Sistema Automatizado
- Determinar y ejecutar el plan de capacitación de los Recursos Humanos
- Implementar el RNCP en todo el país
- Actuar como ente rector del RNCP y entidad donde se discutan y diluciden las discrepancias entre los reportes de caso provenientes de diferentes entidades o instalaciones, cambios al Manual de Procedimientos, codificación de casos complejos y primarios múltiples, decisiones con los recursos humanos y otras
- Monitorear y evaluar el RNCP
- Analizar los datos del RNCP

VI. COMISIÓN ASESORA

COMPONENTES

- Médico Oncólogo representante del Instituto Oncológico Nacional.
- Representante del departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud.
- Representante de la Dirección de Planificación de Salud del Ministerio de Salud.
- Jefe del Departamento de Estadísticas Vitales del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) de la Contraloría General de la República.
- Representante de la Asociación Nacional Contra el Cáncer (ANCEC).
- Representante del área de investigación del Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudio en Salud.
- Asesor Legal del Registro Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud.
- Represente de la Dirección Ejecutiva Nacional de Servicios y Prestaciones de Salud de la Caja de Seguro Social.
- Jefe del Registro Nacional del Cáncer.
- Coordinador Técnico del Registro Nacional del Cáncer.
- Representante del Plan para el Control de las Enfermedades Crónicas y el Cáncer.
- Representante de la Fundación Pro-enfermos con Cáncer (FUNDACANCER).
- Jefe del Registro Hospitalario del Instituto Oncológico Nacional.
- Responsable informático del Registro Nacional del Cáncer.
- Jefe de Patología del Instituto Oncológico Nacional.
- Jefe de hematología de la Caja de Seguro Social.
- Representante de los hospitales privados.
- Representante de la Fundación Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer (FANLYC).

CARACTERÍSTICAS Y FUNCIONES

- La Comisión Asesora estará formada por un Presidente y un grupo de miembros provenientes todos de diferentes instancias relacionadas con el RNCP
- El Presidente de la Comisión será nombrado, de entre los miembros, por la alta dirección del MINSA
- La Comisión tendrá un carácter permanente y sus miembros podrán ser renovados según necesidad conservando la institución de origen
- La Comisión se reunirá con la periodicidad trimestral y realizará sesiones extraordinarias, cuando sea necesario.
- Los miembros de la Comisión estarán obligados a asistir a todas las sesiones o convocatorias que sean realizadas y justificar debidamente su ausencia, en caso contrario. Cuando se presenten inasistencias reiteradas que impidan la contribución que se requiere del miembro en cuestión, el Presidente podrá proponer a la Comisión, la revocación de su designación y se deberá seleccionar un nuevo representante en su posición. En caso de que algún miembro de la Comisión.
- La Comisión velará por el cumplimiento del Manual de Procedimientos del Registro en todos sus acápites
- Resolverá las discrepancias que puedan surgir en el cumplimiento de algunos de los procedimientos contenidos en el Manual y representará al RNCP, junto a su Director, en los niveles de discusión requeridos por tal fin
- Discutirán en sus reuniones ordinarias o extraordinarias, todos los aspectos técnicos y científicos relacionados con modificaciones o nuevas recomendaciones al Manual, presentados por el Director del RNCP o alguno de sus miembros.
- Contribuirá a la divulgación del RNCP en todas las esferas de salud del país.
- Contribuirá al análisis de los datos del RNCP y asesorará a los organismos competentes sobre la toma de decisiones en el área de la asistencia médica, epidemiología o investigaciones
- Contribuirá, junto a la Dirección del RNCP, en el incremento de los intercambios y niveles de colaboración con otros organismos en el área de las investigaciones y en especial con el Instituto Oncológico Nacional.

- Asesorará en el desarrollo de los planes del intercambio, capacitación, actualización y renovación continua de los recursos humanos necesarios y de la tecnología e infraestructura indispensable, propuestos por la Dirección del RNCP o alguno de sus miembros.
- Contribuirá a las solicitudes de asesoría provenientes de la Dirección del Programa de Cáncer o de cualquier otra instancia del MINSA que solicite.

VII. DEFINICIÓN DE CASO

Se considera caso de cáncer en el RNCP a todos aquellos tumores cuyo código de comportamiento (5º dígito) sea mayor o igual a 2, según la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, tercera edición (CIE-O 3), que contacte con el hospital para el diagnóstico y/o tratamiento de su enfermedad (aunque éste sea parcial). Dicho código corresponde a las siguientes situaciones:
/2: Carcinoma in situ, no invasivo. Neoplasias in situ de cáncer de mama y cuello uterino (código comportamiento/2 CIE-O-3).

/3: Maligno, primario. Se define como caso de cáncer a toda neoplasia maligna de localización primaria (código de comportamiento/ 3, CIE-O-3) con o sin confirmación histológica, diagnosticada y/o tratada en cualquier instalación de salud de Panamá.

/6: Maligno, metastásico. Se incluyen las neoplasias malignas de localización secundaria o metastásica (código comportamiento /6 Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas, CIE-O-3) y que son recodificadas por el personal del registro identificando la localización primaria. Si no es posible definir la localización primaria se registrará como de origen primario desconocido.

/0 /1: Neoplasias benignas o de comportamiento incierto: Se incluirán las del Sistema Nervioso Central (SNC), que se encuentren en esta categoría: incierto si es benigno o maligno; malignidad limítrofe (borderline); bajo potencial de malignidad o malignidad potencial incierta, siempre y cuando esto quede perfectamente especificado

Para la inclusión de las neoplasias múltiples se utilizará la definición establecida en la CIE-O-3 y las recomendaciones de la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR). Se deben descartar los tumores que correspondan a una metástasis, según criterios anatomopatológicos y de la historia natural de la enfermedad. Se seguirán las siguientes Reglas:

Reglas para la codificación de tumores múltiples

Regla 1: El reconocimiento de la existencia de 2 ó más tumores múltiples primarios no depende del tiempo transcurrido entre la aparición de los mismos.

Regla 2: Un cáncer primario es aquél que se origina en una localización primaria o tejido y no es una extensión, recidiva o metástasis.

Regla 3: Solamente se reconocerá un tumor en cada órgano o par de órganos o tejido. En caso de utilizar la primera edición de la CIE-O, o la CIE-9 para la codificación de la topografía, la consideración de una localización como un órgano o tejido, viene dada por los tres primeros dígitos de cada rúbrica.

Regla 4: Existen dos circunstancias en las que nos se aplica la regla 3:

4.1. Cánceres sistémicos o multicéntricos que afectan potencialmente a varios órganos independientemente. En esta consideración se incluyen 3 tipos histológicos: linfomas, leucemias y sarcomas de Kaposi; (Grupos 7, 8 y 9 de Berg). Se considerará solamente uno en cada persona.

4.2. Otros tipos histológicos (1, 2, 3, 5 y 6 de Berg), se consideran diferentes a efectos de la definición de tumores múltiples, de tal manera que un cáncer distinto en el mismo órgano se considera como un nuevo tumor. Los grupos 4 y 10 incluyen tumores que no han sido tipificados satisfactoriamente desde un punto de vista histológico y no pueden, por tanto, distinguirse de otros grupos.

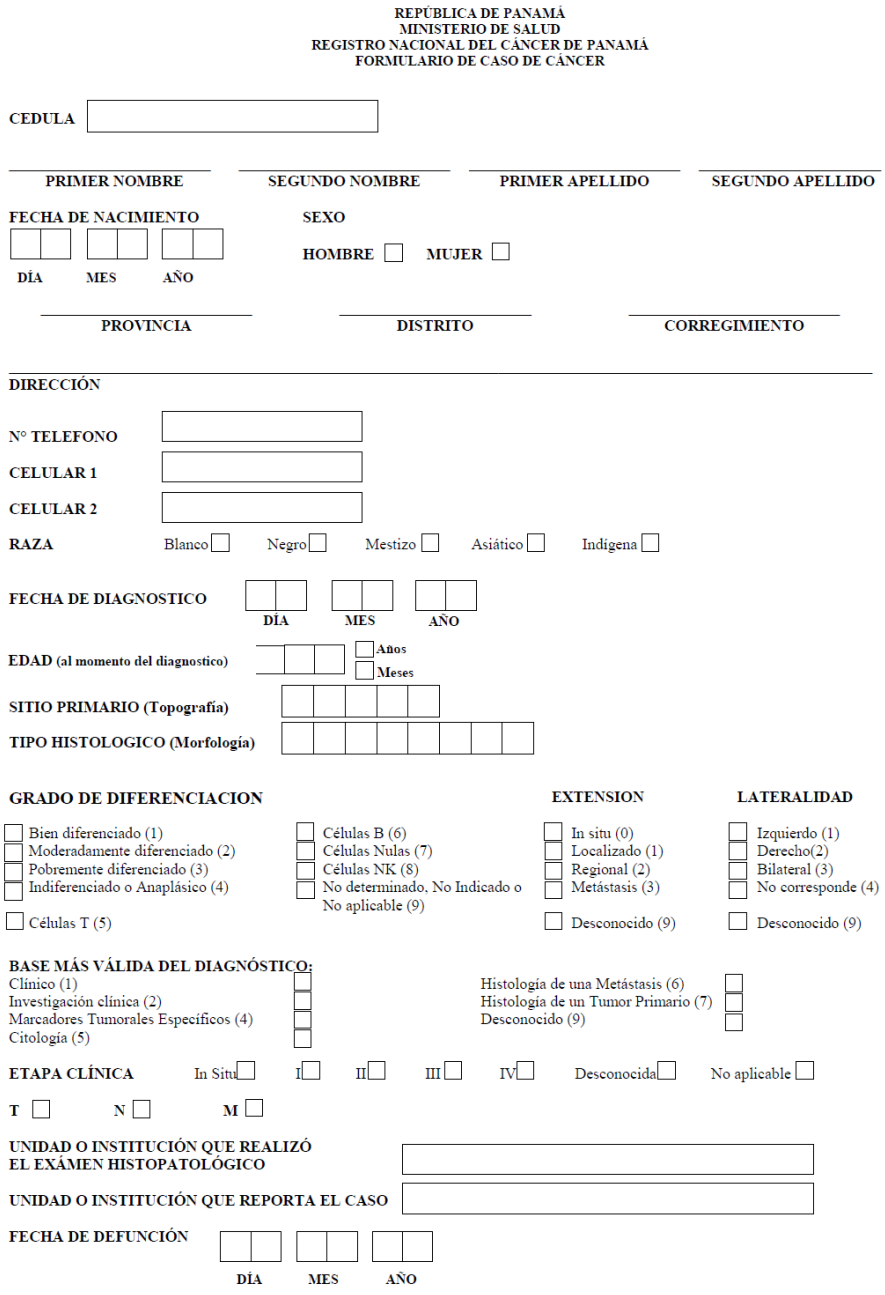
Regla 5: No se consideran los tumores cuya única fuente e información es el certificado de defunción.

Caso registrable

Se registrarán los casos en el RNCP a partir de 1 de enero del 2012 (fecha de inicio del nuevo registro nacional del cáncer). Se considera caso registrable toda neoplasia maligna incluida en la definición de caso de este Manual, diagnosticada en cualquier institución de salud de Panamá, por cualquier medio diagnóstico. Se incluirán personas de origen panameño, extranjeros residentes o no. Se registrará como caso nuevo de cáncer tanto a un primer diagnóstico de esta enfermedad como a las neoplasias primarias múltiples.

VIII. DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá es un registro de base poblacional que recoge los datos en el "FORMULARIO DE CASO DE CÁNCER".



REPÚBLICA DE PANAMÁ
MINISTERIO DE SALUD
REGISTRO NACIONAL DEL CÁNCER DE PANAMÁ
FORMULARIO DE CASO DE CÁNCER

CEDULA

PRIMER NOMBRE | SEGUNDO NOMBRE | PRIMER APELLIDO | SEGUNDO APELLIDO

FECHA DE NACIMIENTO (DÍA MES AÑO)

SEXO: HOMBRE ☐ MUJER ☐

PROVINCIA | DISTRITO | CORREGIMIENTO

DIRECCIÓN

N° TELEFONO

CELULAR 1

CELULAR 2

RAZA: Blanco ☐ Negro ☐ Mestizo ☐ Asiático ☐ Indígena ☐

FECHA DE DIAGNOSTICO (DÍA MES AÑO)

EDAD (al momento del diagnostico) ☐ Años ☐ Meses

SITIO PRIMARIO (Topografía)

TIPO HISTOLOGICO (Morfología)

GRADO DE DIFERENCIACION
- ☐ Bien diferenciado (1)
- ☐ Moderadamente diferenciado (2)
- ☐ Pobremente diferenciado (3)
- ☐ Indiferenciado o Anaplásico (4)
- ☐ Células T (5)
- ☐ Células B (6)
- ☐ Células Nulas (7)
- ☐ Células NK (8)
- ☐ No determinado, No Indicado o No aplicable (9)

EXTENSION
- ☐ In situ (0)
- ☐ Localizado (1)
- ☐ Regional (2)
- ☐ Metástasis (3)
- ☐ Desconocido (9)

LATERALIDAD
- ☐ Izquierdo (1)
- ☐ Derecho(2)
- ☐ Bilateral (3)
- ☐ No corresponde (4)
- ☐ Desconocido (9)

BASE MÁS VÁLIDA DEL DIAGNÓSTICO:
- Clínico (1) ☐
- Investigación clínica (2) ☐
- Marcadores Tumorales Específicos (4) ☐
- Citología (5) ☐
- Histología de una Metástasis (6) ☐
- Histología de un Tumor Primario (7) ☐
- Desconocido (9) ☐

ETAPA CLÍNICA: In Situ ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ Desconocida ☐ No aplicable ☐

T ☐ N ☐ M ☐

UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REALIZÓ EL EXÁMEN HISTOPATOLÓGICO

UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REPORTA EL CASO

FECHA DE DEFUNCIÓN (DÍA MES AÑO)

Variables de identificación personal

- Cédula: Corresponde al número de identificación personal del paciente (CIP).
- Primer nombre: Se debe escribir el nombre completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Segundo nombre: Se debe escribir el nombre completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Primer apellido: Se debe escribir el apellido completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Segundo apellido: Se debe escribir el segundo apellido completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Fecha de Nacimiento: Se registrará según los acuerdos de la Convención Internacional de las Naciones Unidas (aa/mm/dd).
- Edad: Se considera la edad en el momento del diagnóstico.
- Meses o años: Se escribirá una X en la casilla de meses o años en correspondencia a la edad definida previamente.
- Sexo: Corresponde a Hombre o Mujer.
- Residencia habitual: Se utilizará la división política oficial de la República (Provincia, Distrito y Corregimiento). La dirección será un campo alfa-numérico de acuerdo a como el paciente o el familiar lo indique.
- N° de Teléfono: Se da la posibilidad de registrar un número de teléfono fijo y dos números de teléfonos celulares.
- Raza: blanco, negro, mestizo, asiático, indígena. Son los rasgos fenotípicos más destacados.
- Fecha del diagnóstico: Se registrará como (aa/mm/dd). Es la fecha del diagnóstico del caso de cáncer, de acuerdo a los siguientes criterios:
    - Para los casos diagnosticados por histología, la fecha de primer diagnóstico es la fecha del informe de anatomía patológica y se tomará directamente del mismo.
    - Para los casos que se diagnostican por hematología, se considerará la fecha del resultado del estudio de médula ósea que confirma el caso.

- Para los casos que se diagnostican sólo clínicamente (sin diagnóstico histopatológico), será la fecha del estudio que determinó el diagnóstico de cáncer.
- Si el paciente ha muerto debido al cáncer y no había sido reportado con anterioridad ó si es descubierto por autopsia, la fecha de diagnóstico es la fecha de fallecimiento

Datos relativos al tumor

- Sitio primario (topografía): Aparece en el informe de anatomía patológica. Se registra el lugar anatómico de origen de la neoplasia. Se codifica mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas CIE-0-3 de la OMS.

- Tipo Histopatológico (Morfología): Aparece en el informe de anatomía patológica. Corresponde al diagnóstico histopatológico de la lesión. Se codifica igualmente mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas CIE-0-3 de la OMS.

- Grado de Diferenciación: Es parte del diagnóstico histopatológico. Cuando en un diagnóstico se expresan dos grados de diferenciación distintos se sugiere utilizar el código más alto: Bien diferenciado (1), Moderadamente diferenciado (2), pobremente diferenciado (3), Indiferenciado o anaplásico (4). Para las leucemias y linfomas se utiliza este sexto dígito para mostrar el inmunofenotipo: células T (5), células B (6), células nulas (7), células NK (8) y grado de diferenciación no determinado o células no determinadas (9).

- Extensión: Corresponde a la extensión clínica de la enfermedad: in situ, localizada, regional, metástasis, desconocido. Se recogerá en el momento del diagnóstico y se codificará, según datos anatomopatológicos, clínicos y radiológicos, en: In situ, Localizada, Regional, Metástasis y Desconocido

- Lateralidad: Lo suministra el patólogo. Se utilizará en el caso de los órganos que son pares, para indicar cuál de los dos está afectado: izquierdo, derecho, bilateral, No corresponde y Desconocido. El orden de esta variable corresponde al campo de lateralidad del TNM.

- Base más válida del diagnóstico: Se recoge la información relativa a la exploración que ha conducido a un diagnóstico tumoral. Si existe más de una base del diagnóstico, se codifica la que se considera más segura o más relevante: Solo certificado de defunción, solo clínica, Investigación clínica, Exámenes bioquímicos/inmunológicos, Radiología, Citología, Hematología, Histología, Desconocido.

Codificación para base del diagnóstico, según IARC/IACR		
Código	Descripción	Criterios
0	Solo certificado de defunción	Información obtenida de un certificado de defunción.
No microscópico 1	Clínico	Diagnóstico hecho antes de la defunción, pero sin ninguno de los códigos siguientes: 2-7.
2	Investigación clínica	Todas las técnicas de diagnóstico, inclusive rayos X, endoscopia, imágenes, ultrasonido, cirugía exploratoria (por ejemplo, laparotomía) y autopsia, sin diagnóstico histológico.
4	Marcadores tumorales específicos	Comprende marcadores bioquímicos o inmunológicos, que son específicos para una localización de tumor.
Microscópico 5	Citología	Examen de células de la localización primaria o secundaria, inclusive líquidos aspirados por endoscopia o aguja; comprende también el examen microscópico de sangre periférica y la aspiración de médula ósea.
6	Histología de una metástasis	Examen histológico de tejido de una metástasis, incluye especímenes de autopsia.
7	Histología de un tumor	Examen histológico de tejido de un tumor, cualquiera sea la forma de

	primario	obtención; comprende todas las técnicas de corte y biopsia de médula ósea; también incluye especímenes de autopsia del tumor primario.
9	Desconocido	

- Etapa Clínica: Es el estadio clínico del paciente. Se basa en los hallazgos obtenidos de pruebas complementarias previas al primer tratamiento y corresponde con la Clasificación TNM (In situ, I, II, III y IV, desconocida y no aplicable).

- TNM: Es la clasificación clínica del tumor. Corresponde a la clasificación TNM de la American Joint Committee on Cancer (AJCC). No se tomará en cuenta esta variable, al inicio del registro.

Datos relativos a la fuente de Información

- Unidad o Institución que realizó el examen Histopatológico: Es la entidad de salud donde se realizó el estudio histopatológico.

- Unidad o institución que reporta el caso: Es la entidad de salud donde se llena el formulario.

- Fecha de defunción: Corresponde a la fecha de la muerte del paciente. Si murió en la institución que reporta el caso esta fecha se escribirá en el formulario y en el sistema automatizado. Si la información del fallecimiento se obtuviera a partir de la base de datos de certificado de defunción de la Contraloría General de la República, se actualizará en la base de datos del RNCP. Se registrará como (aa/mm/dd).

IX. FUENTES DE INFORMACIÓN

En el nivel nacional, las fuentes de información del RNCP son:

- El formulario de caso de cáncer
- Los certificados de defunción.

Los formularios de caso de cáncer se llenan en las entidades que diagnostican pacientes con cáncer y la información proveniente de los certificados de defunción estará contenida en las bases de datos aportadas por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) perteneciente a la Contraloría General de la República.

En los hospitales las fuentes de información hospitalaria que garantizan la captación de todos los diagnósticos de cáncer son:

- Egresos hospitalarios.
- Registro diario de actividades.
- Informes de Anatomía Patológica.
- Informes de Hematología.
- Historias clínicas.

X. PROCEDIMIENTOS DE GESTIÓN Y DE CAPTACIÓN DE DATOS

Proceso de captación de datos

El Proceso de captación de los datos se realizará de forma activa en las Instituciones hospitalarias, en las que se revisarán todas las fuentes para garantizar que no existan subregistros. En el RNCP, se recibirán de forma pasiva todos los formularios de caso de cáncer provenientes de los hospitales, además del registro de los casos en el sistema automatizado. Se recibirá también en el RNCP las bases de datos de mortalidad proveniente del INEC, de la Contraloría General de la República de Panamá.

Responsabilidades en las Instituciones Hospitalarias:

- En cada entidad o instalación de salud vinculada al RNCP se llenará el formulario de caso de cáncer a todos los casos diagnosticados de Cáncer en esa institución, los que serán remitidos a la oficina del RNCP.

- Las entidades de salud que dispongan de servicios de internet introducirán los datos de todos los formularios de su institución directamente a la página Web del RNCP.
- Aquellas entidades de salud que no dispongan de servicios de internet, el personal asignado utilizará horas/máquinas en sus regiones de salud correspondientes.
- Los formularios de caso de cáncer en papel, serán enviados trimestralmente al RNCP en el MINSA, utilizando mensajeros, el sistema de valija por correo normal u otro medio que se disponga.
- El Director Médico de las entidades de salud, es el responsable del cumplimiento de los procedimientos del Registro en su institución.

Procedimientos en las instituciones hospitalarias

Departamento ó Servicio	Procedimientos	Ejecutantes de las Funciones
Anatomía Patológica	Enviar copia de todos los informes de anatomía patológica al departamento de Registros Médicos y estadísticas de Salud. Brindar asesoría a los coordinadores del RNCP en el hospital y en los departamentos de registros médicos, con el fin de resolver las dudas que existan en el llenado de los formularios de cáncer.	Jefe de Anatomía Patológica
Hematología	Enviar copia de todos los informes de las pruebas de médula ósea al departamento de Registros Médicos y estadísticas de Salud. Brindar asesoría a los coordinadores del RNCP en el hospital y en los departamentos de registros médicos, con el fin de resolver las dudas que existan en el llenado de los formularios de cáncer.	Jefe de Hematología
Registros Médicos y Estadísticas de Salud	• Revisar los informes de anatomía patológica y hematología y seleccionar los que cumplen con la definición de "caso registrable" en el RNCP. • Se llena el formulario de caso de cáncer con los datos generales y de	Jefe de Registros Médicos y Estadísticas

(REGES)	diagnóstico disponibles en los informes de anatomía patológica o de hematología. • Para completar el resto de los datos administrativos y clínicos, se revisarán las historias clínicas de los pacientes. Se realizarán las consultas pertinentes con los médicos de atención quienes brindarán la información necesaria para completar los datos clínicos de los formularios de casos de cáncer. • Para colectar los datos de los casos de cáncer que no tienen confirmación anátomo-patológica o hematológica se revisarán los registros diarios de actividades y los egresos hospitalarios. • Una vez seleccionados en estas fuentes, los casos atendidos en consulta o egresados del hospital con diagnóstico de cáncer, que cumplan con los criterios de "caso registrable" en el Manual de procedimientos, se buscarán las historias clínicas y se llenarán los formularios con los datos generales y de diagnóstico. Se realizarán las consultas pertinentes con los médicos de atención, quienes completarán toda la información clínica, de los formularios de caso de cáncer. Se revisarán en la base de datos del sistema y se verificará si los casos fueron registrados o no. En caso de aparecer reportados y de existir dudas en cuanto a un tumor múltiple, solicitar ayuda a la oficina del RNCP en el MINSA. • El personal de estadística introducirá los datos en la Web del RNCP y enviará los formularios en papel a la oficina del RNCP. • En el caso de no disponer de servicio de internet, el personal asignado buscará soluciones a través de la organización de las regiones de salud u otros medios.	

Responsabilidades en la Oficina del RNCP:

- Solucionar las discrepancias entre los reportes procedentes de diferentes entidades e instalaciones de salud.
- Asesorar a las entidades e instalaciones de salud en relación al reporte de los casos
- Garantizar que los recursos humanos estén capacitados y cumplan con los procedimientos del RNCP
- Garantizar el análisis y difusión de los datos

Procedimientos en la Oficina del RNCP

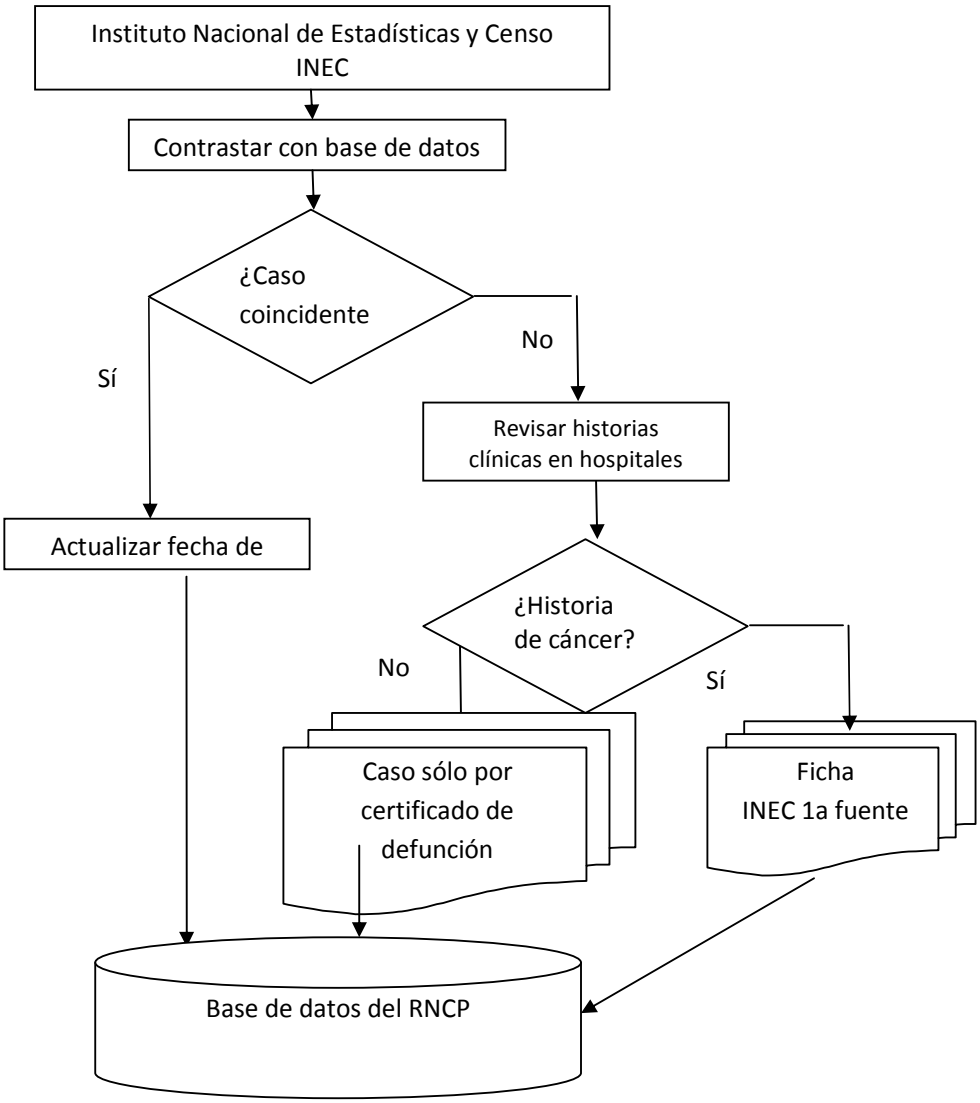
Departamento ó Servicio	Procedimientos	Ejecutantes de las Funciones
Oficina del RNCP	Recepción de formularios de caso de cáncer provenientes de todas las entidades o instalaciones de salud.	FUNCIONARIO TÉCNICO DEL RNCP
	Organizar los formularios de caso de cáncer en archivos por entidades o instalaciones de salud por mes y por año.	
	Validación de la entrada de los datos en el sistema automatizado del RNCP: un funcionario deberá verificar la validez de los datos de entrada comparando lo que fue captado por esa entidad en la Web y los datos de los formularios de caso de cáncer.	
	Un supervisor revisará diariamente el trabajo de validación de los datos introducidos por las entidades e instituciones de salud y dará el visto bueno para que el reporte sea aprobado.	
	Se solicita a las entidades o instituciones de salud los datos que faltan en los formularios de caso de cáncer.	
	Se aclaran las dudas relacionadas	

	con los datos o procedimientos del registro en las entidades o instalaciones de salud.	
	Se resuelven las discrepancias entre los datos de los reportes de las diferentes entidades o instalaciones de salud.	
	Determinación de los casos de primarios múltiples.	
	Se reciben las bases de datos de mortalidad provenientes del INEC de la Contraloría General de la República de Panamá y se cotejan contra la base de datos del RNCP, con el fin de actualizar la fecha de fallecimiento de los casos y detectar los DCI (death certificate initiate).	
	Se solicitará información clínica y anatomopatológica de los DCI detectados para completar el formulario del registro de cáncer de estos casos. En aquellos casos que no aparezca esta información serán dados con DCO (Death Certificate Only), y su traducción en español, Solo por Certificado de Defunción.	
	Realizará supervisiones a las entidades o instalaciones de salud informantes, con el fin de comprobar el cumplimiento de los procedimientos.	
	Emitirá los indicadores de calidad del registro y pondrá en práctica las medidas necesarias para el cumplimiento de la calidad de los datos.	
	Realizar el análisis estadístico con los datos de morbilidad y mortalidad	
	Elaborar y desarrollar los planes de capacitación para los Recursos	

	Humanos.	
	Elaborar informes y publicaciones que garanticen la difusión de la información del RNCP.	

XI: PROCEDIMIENTOS CON EL CERTIFICADO DE DEFUNCIÓN

FLUJO DEL CIRCUITO DE LOS CERTIFICADOS DE DEFUNCIÓN



XII. CALIDAD DE LA INFORMACIÓN

El sistema automatizado tendrá contemplado el conjunto de variables del formulario que resultan campos obligatorios y no obligatorios a la entrada:

Obligatorios	No Obligatorios
Cédula	
Primer nombre	Segundo nombre
Primer apellido	Segundo apellido
Fecha de Nacimiento	
Edad	
Sexo	
Provincia de residencia	Distrito y corregimiento
	N° de Teléfono
	Raza
Fecha del diagnóstico: mes y año	Fecha del diagnóstico: día
Sitio primario (topografía)	Tipo Histopatológico (Morfología)
	Grado de Diferenciación histológica
	Extensión
	Lateralidad
	Base más valida del diagnóstico
Unidad o institución que reporta el caso	Unidad o Institución que realizó el examen Histopatológico
	TNM

Etapa clínica

Fecha de defunción: día, mes y año

Exhaustividad

Para garantizar la exhaustividad del RNCP de forma PRELIMINAR, en las entidades de salud que reportan casos, se realizará la revisión de diferentes fuentes de información con el fin de captar todos los diagnósticos de cáncer, independientemente de la prueba que permitió realizar el diagnóstico. Estas fuentes hospitalarias son: los registros de egresos, registros diarios de actividades, informes de anatomía patológica, de hematología, así como las historias clínicas de los casos. En lo adelante se considerarán otros métodos para garantizar la exhaustividad así como se pondrán en práctica indicadores que permitan medir este criterio de calidad.

Validez

De forma PRELIMINAR, en la primera etapa del Registro, se incorporarán una serie de indicadores que permitan medir la validez.

1. Proporción de datos faltantes

   PDF= (Número de variables en blanco (edad, subsitio primario, localización mal definida /Total de Variables) x 100

2. Validación lógica entre variables

   Edad/localización improbable

   - Número de casos por causas improbables en determinadas edad (Próstata en menores de 35 años, Mama en menores de 20 años, Cuello de Útero en menores de 20 años)

   Sexo/ localización improbable

   - Número de casos por causas improbables en determinadas sexos (Próstata, pene, testículos, en mujeres y cuello de útero, vulva, vagina, ovario, cuerpo uterino, en hombres)

   Sexo/ histología

- Hombre y carcinoma endometrioide y cistadenocarcinoma mucinoso; mujer y seminoma

Distribución porcentual según Base más valida del diagnóstico por Institución

- Base más válida del diagnóstico/Total de casos

XII. ACUERDOS DE CONFIDENCIALIDAD Y SEGURIDAD DE LOS DATOS DEL RNCP

La actividad de los registros de cáncer implica la recogida, almacenamiento y posterior utilización de la información para su análisis o para la realización de estudios específicos. La existencia de algunas variables, fundamentalmente las relativas a la salud y los datos personales de los individuos incluidos en estos sistemas, obliga a que estos datos, deben estar especialmente protegidos. El RNCP debe mantener y garantizar la confidencialidad absoluta de su contenido, tanto durante su funcionamiento habitual como en la presentación de resultados.

Por otro lado, la información contenida en los registros de cáncer está generada en la práctica asistencial y, por tanto, sometida a las mismas normas de confidencialidad que las fuentes de donde procede, según lo estipulado en la Ley 68 del 20 de noviembre de 2003, que REGULA LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LOS PACIENTES, EN MATERIA DE INFORMACIÓN LIBRE E INFORMADA en su Artículo 13 Y 14 (Ver anexos).

1. Sobre la entrega de la información

El Jefe del Registro Nacional de Cáncer de Panamá es el responsable de garantizar la confidencialidad de la información y de la entrega de la misma a usuarios internos y externos cumpliendo con las normas establecidas por el Ministerio de Salud. Para esto, se deben cumplir una serie de medidas:

El Director de Planificación autorizará las solicitudes de información que provengan de usuarios internos o externos previa presentación

El Jefe del Registro cumplirá con los criterios de confidencialidad de los datos entregados para cualquier estudio previa aprobación del Director de Planificación.

Las bases de datos no deben ser entregadas a los usuarios, sólo los datos procesados en tablas.

En caso de que el estudio requiera de información de la base de datos, se redactará un convenio y el personal del RNCP trabajará con las bases de datos para cumplir con los propósitos del estudio.

En ningún caso se entregará información de datos personales contenidos en las bases de datos del RNCP.

2. Protección al acceso del Sistema Automatizado.

Se deben de tener controles de acceso al equipo y a la información, tomando en cuenta los siguientes aspectos:

En el Departamento del RNCP, debe existir una lista de las personas o funcionarios autorizados al acceso al Sistema automatizado del RNCP.

Cada funcionario debe tener su identificación de usuario y contraseña personal para tener acceso al equipo y a la información.

El uso de la computadora debe estar programado para medir el tiempo de inactividad de la misma y que demande automáticamente la introducción de las claves de acceso.

Para demostraciones del sistema automatizado del RNCP, se deben utilizar datos ficticios, para guardar la identidad y confidencialidad de la información de los pacientes.

3. Protección de los datos a la entrada

Los datos de las instituciones que reportan al RNCP solo podrán ser vistos, modificados o eliminados por la institución de donde provienen.

El sistema automatizado debe garantizar que la información, una vez capturada en cualquiera de las instituciones informantes y aquella que se captura en el Departamento

del RNCP, no pueda ser modificada o eliminada, salvo por aquellas personas autorizadas mediante claves de acceso.

Como medida de seguridad, se debe mantener un 100% de respaldo semanal de la información (completa y transaccional), en el servidor.

Cada funcionario encargado de la captación de datos en las instituciones informantes debe tener su identificación de usuario y contraseña personal para accesar al equipo y a la información.

El uso de la computadora en las instituciones informantes debe estar programado para medir el tiempo de inactividad de la misma y que demande automáticamente la introducción de las claves de acceso.

4. Acuerdos de confidencialidad del personal que labora en el registro.

Los funcionarios del RNCP deben firmar un acuerdo de confiabilidad que garantice la reserva o confidencialidad de los datos. Este documento será firmado al iniciar las labores y renovado en un tiempo estipulado por las autoridades como máximo en un periodo de 3 años. Este acuerdo se mantiene aun cuando cesen sus labores en el RNCP.

5. Acuerdos de confidencialidad del personal que labora en informática.

Los funcionarios de informática relacionado con el RNCP deben firmar un acuerdo de confiabilidad que garantice la reserva o confidencialidad de los datos. Este documento será firmado al iniciar las labores y renovado en un tiempo estipulado por las autoridades como máximo en un periodo de 3 años. Este acuerdo se mantiene aun cuando cesen sus labores en el RNCP.

Este acuerdo seguirá el formato siguiente:

MINISTERIO DE SALUD

REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER DE PANAMÁ

ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD

Panamá, _____de _____de _____

Yo _____, con CIP: _____he leído los acuerdos de confidencialidad vigentes en el RNCP y me comprometo a cumplirlos, protegiendo de este modo los datos de identificación personal y otros de las personas incluidas en el sistema. Así mismo, me comprometo a no transmitir información no autorizada a terceros, en formato magnético, papel o de forma verbal. Acepto que este acuerdo permanezca vigente aún después de no estar en ese puesto de trabajo.

Firma: _____

Fecha: _____

XIII. SALIDAS DEL SISTEMA

- Frecuencia de casos reportados por localización topográfica y sexo (Número y porcentajes)
- Tasas crudas y específicas por localización topográfica, sexo y grupo de edad (Número, tasas y porcentajes)
- Diez localizaciones más frecuentes en ambos sexos y por sexo (Número, tasas y porcentajes)
- Casos de cáncer por sexo según provincia de residencia habitual (Número, tasas y porcentajes)
- Casos de cáncer por entidades e instalaciones de salud que reportaron los casos (No y %)
- Casos reportados por localización topográfica y base más válida del diagnóstico (No y %)
- Casos reportados por localización topográfica y extensión clínica (No y %)
- Casos de cáncer por localización topográfica y morfológica (No y %)
- Distribución de casos de cáncer según localización topográfica y Etapa Clínica (No y %)
- Distribución de casos de cáncer según localización topográfica y TNM (No y %)

XIV. SISTEMA INFORMÁTICO

El Sistema informático del Registro Nacional del Cáncer de Panamá SI-RNCP es una aplicación desarrollada originalmente para gestión de datos del RNCP. El SI-RNCP extrae automáticamente los datos del reporte del caso y los certificados de defunción que presentan un diagnóstico de cáncer.

Esta aplicación permitirá ser implementada en todas las entidades que formen parte del RNCP de manera tal que aumente la exhaustividad del registro con la captación de nuevos casos en todo el país e incremente la información disponible a través del nuevo formulario del caso.

La versión que se está desarrollando incluye un formato estándar de entrada y salida de datos. Las propuestas de mejora por parte de los usuarios se irán incorporando durante la etapa de prueba piloto y en el primer año de implementación inicial.

MANUAL DE USUARIO DEL SISTEMA INFORMÁTICO

CONTENIDO

REQUERIMIENTOS DEL SISTEMA....41

Requerimientos básicos primarios del sistema....41

Requerimientos secundarios del sistema:....41

INSTALACIÓN DEL SISTEMA....42

TRABAJANDO CON EL SISTEMA....42

Página inicial....42

Inicio de sesión....43

Cerrando la sesión....43

Registro de Usuarios....44
Convenciones para un nombre de usuario....45

Administracion de Roles y Permisos de usuario....45

Administración de Cuenta....47

Tipos de Usuarios....48
captador....48
supervisor....49

Ingresando un reporte....50
Variables Generales del Paciente....51
Variables de la parte clinica del sistema....55

Edicion de Casos....61

Aprobaciones....62

Busqueda de Casos....63

TABLA DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Página Inicial 42
Ilustración 2 Inicio de sesión 42
Ilustración 3 Ventana de inicio de sesión 43
Ilustración 4 Recuperar Contraseña 43
Ilustración 5 Sub Menú Nuevo Usuario 44
Ilustración 6 Registro de Usuario 44
Ilustración 7 Administración de Roles 45
Ilustración 8 Administración Roles por Usuario 46
Ilustración 9 Administrar usuarios por Rol 46
Ilustración 10 Administración de cuenta del Usuario 47
Ilustración 11 Ventana de login del capador 49
Ilustración 12 Ventana de login del Supervisor 50
Ilustración 13 Submenú Nuevo Reporte 50
Ilustración 14 Nuevo Reporte 51
Ilustración 15 Cédula 51
Ilustración 16 Primer Nombre 52
Ilustración 17 Segundo Nombre 52
Ilustración 18 Primer Apellido 52
Ilustración 19 Segundo Apellido 52
Ilustración 20 Fecha de Nacimiento 53
Ilustración 21 Edad al momento del diagnostico 53
Ilustración 22 Sexo 53
Ilustración 23 Residencia Habitual 54
Ilustración 24 Direccion 54
Ilustración 25 Telefonos 54
Ilustración 26 Raza 55
Ilustración 27 Fecha de diagnostico 55
Ilustración 28 Sitio Primario código 55
Ilustración 29 Sitio Primario Diagnostico 56
Ilustración 30 Tipo Histológico código 56
Ilustración 31 Tipo Histológico Diagnostico 56
Ilustración 32 Grado de Diferenciación 57
Ilustración 33 Extensión 57
Ilustración 34 Lateralidad 57
Ilustración 35 Base mas valida del diagnostico 58
Ilustración 36 Tumor Primario 58
Ilustración 37 Ganglios Linfáticos Regionales 58
Ilustración 38 Metástasis Distante 59
Ilustración 39 Unidad o institución que realizo el examen histopatologico 59
Ilustración 40 Unidad o institución que reporta el caso 59
Ilustración 41 Fecha de defunción 60
Ilustración 42 Mensaje de confirmación 60
Ilustración 43 Generación de número de registro 60
Ilustración 44 Reportes por aprobar 61
Ilustración 45 Reportes por aprobar 2 61

Ilustración 46 Botón Editar Datos 61
Ilustración 47 Botón Actualizar 61
Ilustración 48 Mensaje de confirmación de edición 62
Ilustración 49 Aprobación de Caso 62
Ilustración 50 No aprobar 62
Ilustración 51 Búsqueda de Reportes 63

REQUERIMIENTOS DEL SISTEMA

Requerimientos básicos primarios del sistema

- *Tener instalado un Navegador de Internet lo más actualizado posible, preferiblemente: Internet Explorer 8, Firefox 7, Google Chrome.*

- *Tener acceso a Internet.*

Requerimientos secundarios del sistema:

- *Windows XP, Mac OS Leopard o superior.*

- *Procesador Pentium IV o superior.*

- *Memoria RAM de 512 MB o superior.*

INSTALACIÓN DEL SISTEMA

Al ser una aplicación basada en Web no requiere instalación alguna, solo debe introducir la dirección de la aplicación en el navegador de su preferencia.

TRABAJANDO CON EL SISTEMA

Página inicial

La ilustración 1 representa la página inicial del sistema donde será el punto de inicio para registrarse al sistema.

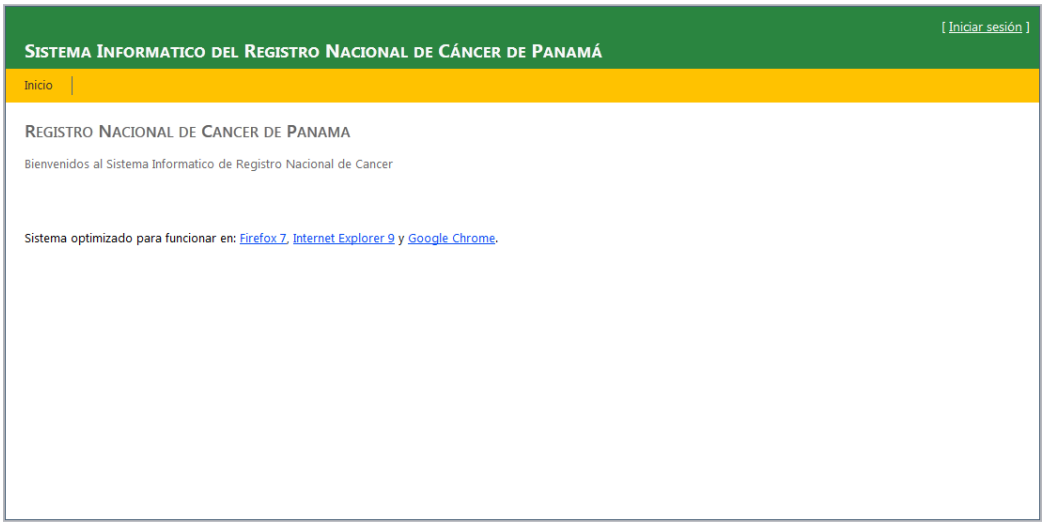

[Iniciar sesión]
SISTEMA INFORMATICO DEL REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER DE PANAMÁ
Inicio
REGISTRO NACIONAL DE CANCER DE PANAMA
Bienvenidos al Sistema Informatico de Registro Nacional de Cancer
Sistema optimizado para funcionar en: Firefox 7, Internet Explorer 9 y Google Chrome.

Ilustración 1 Página Inicial

Una vez cargada la página se procede a ir al inicio de sesión, el cual se encuentra en el margen superior derecho de la página mostrada en la ilustración 2.

Ilustración 2 Inicio de sesión

Inicio de sesión

Después de haber hecho clic en inicio de sesión nos deberá cargar la imagen mostrada en la ilustración 3

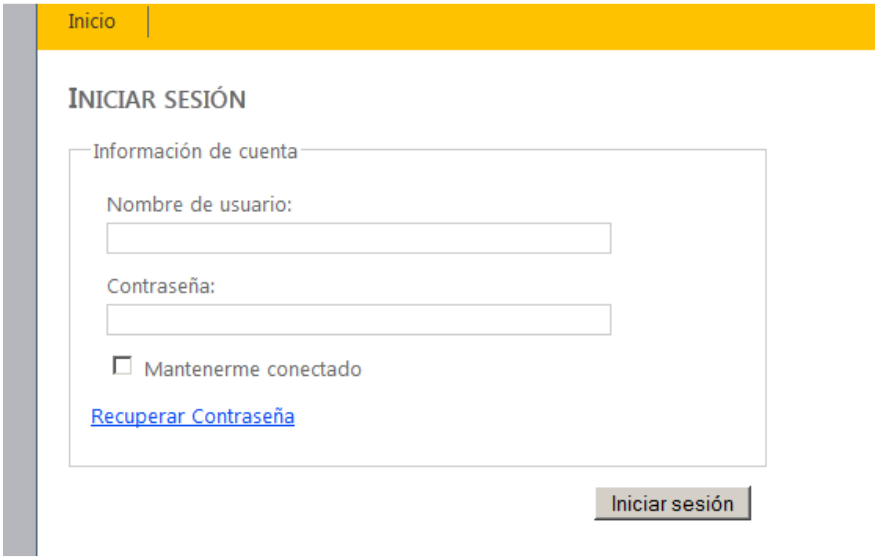


Ilustración 3 Ventana de inicio de sesión

En el campo nombre de usuario debe colocar su respectivo nombre de usuario y en el campo contraseña debe colocar su contraseña, cabe destacar que el nombre de usuario es único y su contraseña ninguna otra persona deberá conocerla.

La opción "Mantenerme conectado" es algo opcional y cuando es marcada evita que al cerrar el navegador nos saque de la sesión una vez iniciada.

El link "Recuperar Contraseña" nos enviará una nueva contraseña a nuestro email por si se olvida la actual. Debemos proporcionar nuestro nombre de usuario para que el sistema deba reconocer a que persona enviársela. Esto se muestra en la ilustración 4

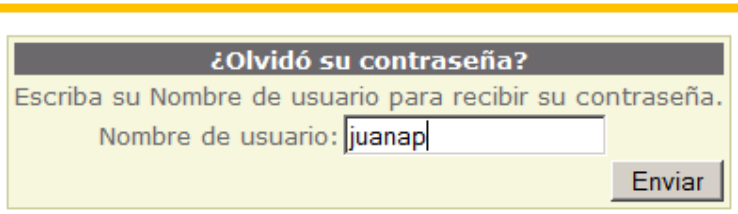


Ilustración 4 Recuperar Contraseña

Cerrando la sesión

Para cerrar la sesión simplemente tienen que hacer clic en "Cerrar Sesion" en la parte superior derecha.

Registro de Usuarios

En el menú superior buscamos la sección Administración y seleccionamos el submenú Nuevo Usuario que se muestra en la ilustración 5

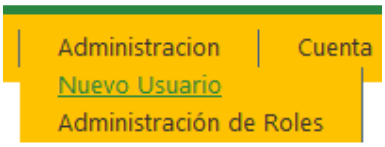


Ilustración 5 Sub Menú Nuevo Usuario

Una vez seleccionada se mostrará la imagen de la ilustración 6

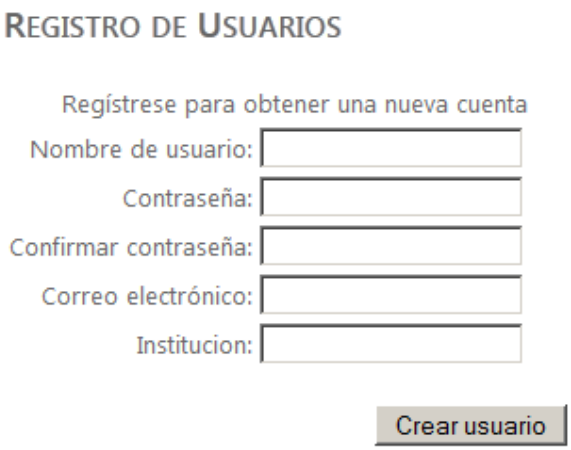


Ilustración 6 Registro de Usuario

El sistema RNCP se administra por sesiones. Esto significa que cuando se inicia el sistema, es necesario registrarse con un nombre de usuario y una contraseña. Por eso es necesario especificar un usuario y una contraseña.

En tanto los parámetros requeridos para registrar al usuario son los siguientes:

1. Nombre de usuario
2. Contraseña
3. Correo Electrónico
4. Institución*

* La institución solo se mostrará en el caso del administrador del sistema, y solo cuando el registre un usuario. Esta institución representa la instalación donde dicho usuario trabaja.

CONVENCIONES PARA UN NOMBRE DE USUARIO

El administrador identifica a los usuarios por medio de convenciones para el nombre del usuario. Debe tener en cuenta la siguiente información:

- Los nombres de usuario deben ser únicos.
- *Los nombres de usuario pueden contener cualquier letra mayúscula o minúscula, pero no debe contener los siguientes caracteres: / \ [ ] : . | = , + * ? < > ni el carácter espacio.*
- *Evite crear nombres de usuario similares.*
- *No es necesario que el nombre de usuario sea idéntico al nombre y apellido de la persona.*

Administración de Roles y Permisos de usuario

Ilustración 7 Administración de Roles

Existen varias formas de gestionar al usuario, la primera de ellas es administrar roles por usuario. En esta, existe una lista desplegable en la cual se selecciona el usuario y debajo de esta se muestra una lista con checkmarks donde se indica el rol con sus respectivos permisos. Se puede apreciar en la ilustración 8.

Ilustración 8 Administración Roles por Usuario

La segunda opción se utiliza seleccionado un rol de una lista desplegable para mostrar la lista de usuarios que pertenecen a ese rol y así remover dicho usuario cuando el administrador lo desee.

Ilustración 9 Administrar usuarios por Rol

Administración de Cuenta

En esta sección se administran los datos generales requeridos para el correcto trabajo del usuario en el sistema. Y se accede haciendo clic en la sección "Cuenta" del menú superior de la pagina. Aquí se puede cambiar el email del usuario, cabe mencionar que dicho email es indispensable para el sistema puesto que es allí donde se le enviará la contraseña en caso de pérdida o cuando se solicite cambiarla.

Si se desea cambiar el correo electrónico simplemente borre el contenido del cuadro de texto, introduzca su nuevo email y haga clic en el botón "Actualizar" como se muestra en la ilustración 10.

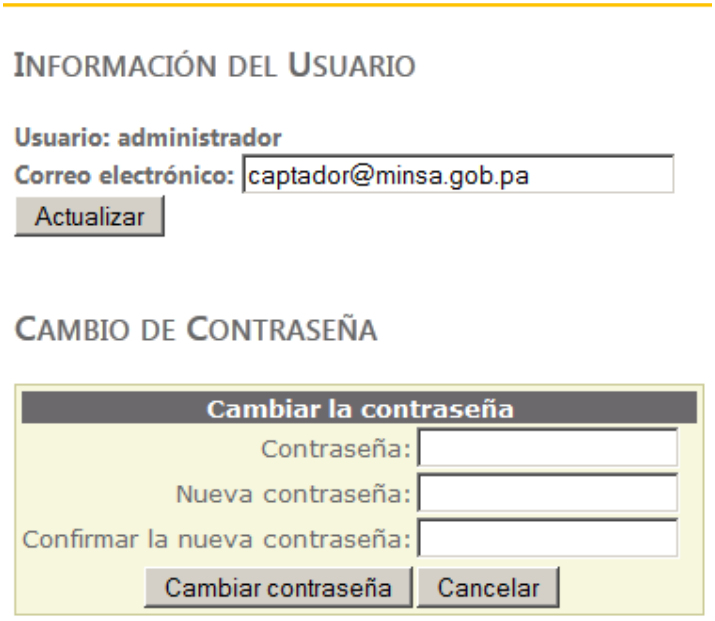


Ilustración 10 Administración de cuenta del Usuario

En caso de que sea necesario se puede hacer cambio de contraseña. Es muy útil pues se requiere mantener una seguridad excepcional en el sistema. También es recomendable que no se apunten las contraseñas en papel, ni entregárselas a terceras personas. Para hacerlo debe seguir el siguiente procedimiento (observe la ilustración 10):

- Introduzca la contraseña actual en el campo contraseña
- Introduzca la nueva contraseña en el segundo campo
- Vuelva a repetir la nueva contraseña en el tercer campo
- Haga clic en el botón "Cambiar contraseña"

Una vez completado el procedimiento la contraseña se habrá cambiado. También se le enviará un mensaje de confirmación a su email.

Tipos de Usuarios

CAPTADOR

Es el encargado de crear los registros de cáncer por institución (no aprueba), no tiene posee ninguna facultad administrativa en el sistema. Una vez conectado exitosamente se le desplegará la ventana con los siguientes menús (mostrados en la ilustración):

Menú del Captador

- Inicio: Página inicial del sistema
- Reportes
    - Nuevo Registro: Formulario de registro de casos.
    - Búsqueda: Sección de búsqueda de reportes.
    - Reportados: Muestra todos los reportes registrados por la institución
- Aprobaciones
    - En espera: Reportes en espera de ser aprobados por el supervisor
    - En espera Minsa: Reportes en espera de ser aprobados por el administrador del Minsa
- Cuenta: Sección de administración de la cuenta de usuario

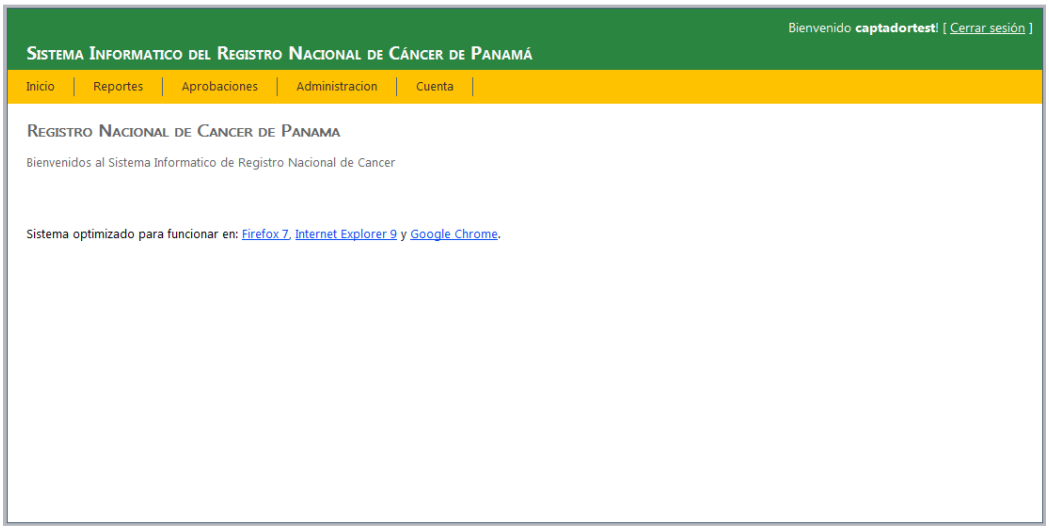

Bienvenido captadortest! [Cerrar sesión]
Sistema Informatico del Registro Nacional de Cáncer de Panamá
Inicio
Reportes
Aprobaciones
Administracion
Cuenta
Registro Nacional de Cancer de Panama
Bienvenidos al Sistema Informatico de Registro Nacional de Cancer
Sistema optimizado para funcionar en: Firefox 7, Internet Explorer 9 y Google Chrome.

Ilustración 11 Ventana de login del capador

SUPERVISOR

Posee la facultad de crear registros de cáncer y aprobarlos (solo por institución). Posee facultad administrativa para crear cuentas de usuario a nivel de su institución, no pudiendo ver, ni actualizar registros ni usuario de otras clínicas u hospitales. Una vez conectado exitosamente se le desplegará la ventana con los siguientes menús (mostrados en la ilustración, en la cual se puede notar una ligera diferencia solo en las facultades administrativas del sistema, por lo demás es totalmente igual al menú del usuario captador):

Menú del Supervisor

- Inicio: Página inicial del sistema
- Reportes
    - Nuevo Registro: Formulario de registro de casos.
    - Búsqueda: Sección de búsqueda de reportes.
    - Reportados: Muestra todos los reportes registrados por la institución
- Aprobaciones
    - En espera: Reportes en espera de ser aprobados por el supervisor
    - En espera Minsa: Reportes en espera de ser aprobados por el administrador *del Minsa*
- Administración

- Nuevo Usuario: Sección para agregar un nuevo usuario al sistema para la instalación del supervisor registrado.

- Administración de Roles: El supervisor podrá cambiar los diferentes roles del usuario, pudiendo asignar el puesto de supervisor o captador.

- Cuenta: Sección de administración de la cuenta de usuario.

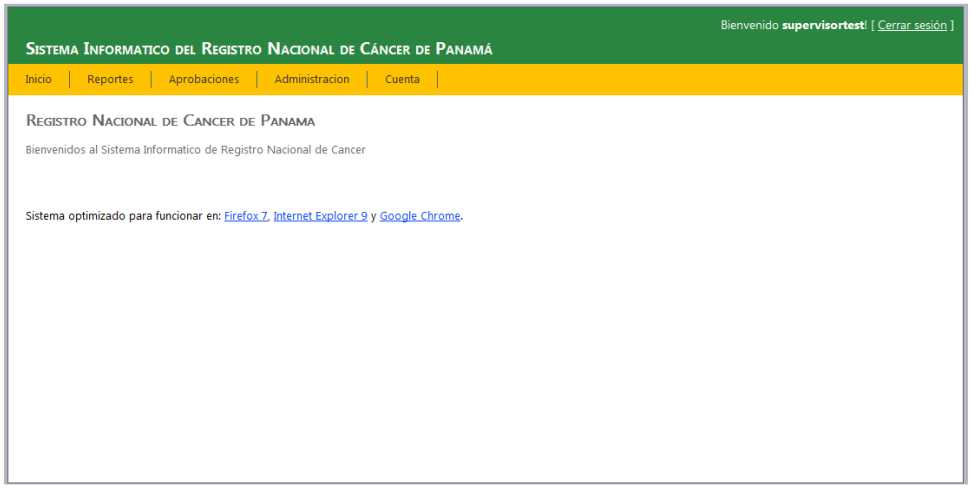

Bienvenido supervisortest! [Cerrar sesión]
Sistema Informatico del Registro Nacional de Cáncer de Panamá
Inicio
Reportes
Aprobaciones
Administracion
Cuenta
Registro Nacional de Cancer de Panama
Bienvenidos al Sistema Informatico de Registro Nacional de Cancer
Sistema optimizado para funcionar en: Firefox 7, Internet Explorer 9 y Google Chrome.

Ilustración 12 Ventana de login del Supervisor

Ingresando un reporte

Ilustración 13 Submenú Nuevo Reporte

Para ingresar un reporte de cáncer es necesario buscar en la sección Reportes y seleccionar el submenú Nuevo Reporte, esto te desplegará un formulario electrónico.

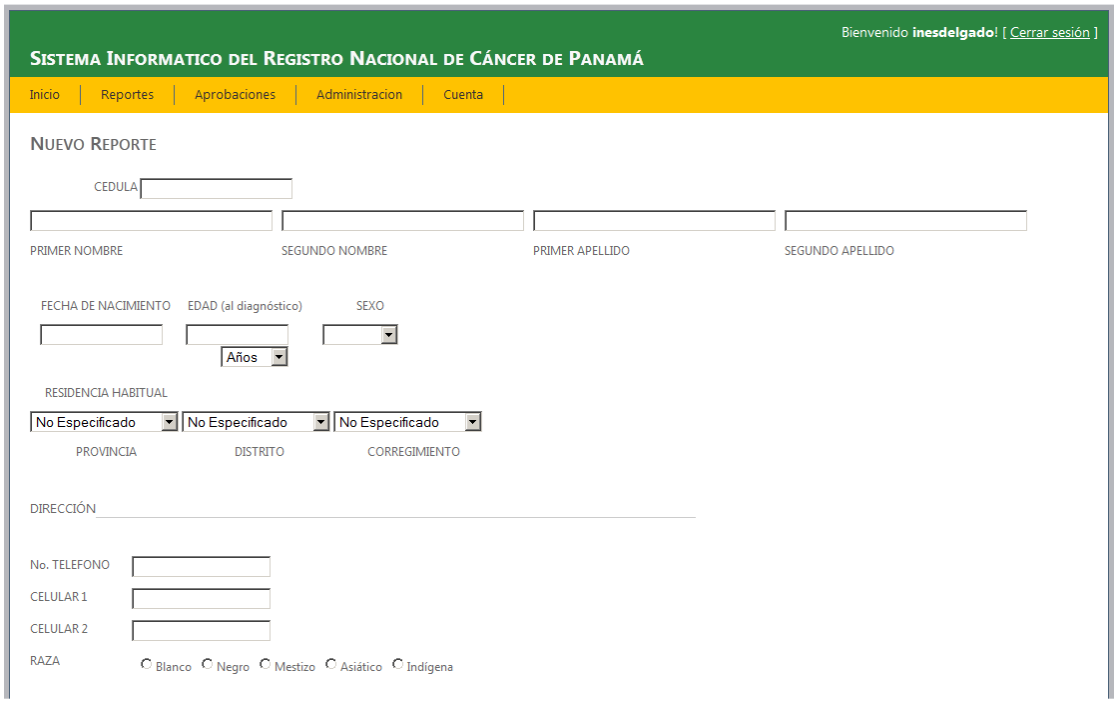


Ilustración 14 Nuevo Reporte

Este formulario consta de una parte que se compone de las generales del paciente y de una parte clínica.

En el reporte se puede apreciar un conjunto de campos y variables que se dividen en Generales del Paciente y la Parte Clínica.

VARIABLES GENERALES DEL PACIENTE

Cédula: Es el número de identificación personal de una persona en Panamá, en caso de no tener se utilizará el numero de pasaporte, es un **dato obligatorio** para el sistema.
La cédula es una variable de un máximo de 15 caracteres alfanuméricos, los cuales cada sección de ella van separados por sus correspondientes guiones. Se introduce tal cual es la cédula del paciente, si dicha persona es extranjera se introduce su número de pasaporte.

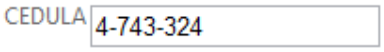


Ilustración 15 Cédula

Algunos ejemplos de cédula:
10AV-342-3424
3-432-4444

P-343-867 (ejemplo de pasaporte)
8PI-22-123

Primer Nombre: Campo para el nombre del paciente. Es un **dato obligatorio** para el sistema.

Ilustración 16 Primer Nombre

Segundo Nombre: Campo para el segundo nombre del paciente.

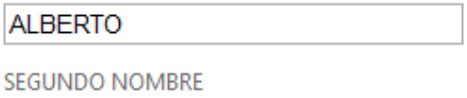


Ilustración 17 Segundo Nombre

Primer Apellido: Campo para el primer apellido del paciente. Es un **dato obligatorio** para el sistema.

Ilustración 18 Primer Apellido

Segundo Apellido: Campo para el segundo apellido del paciente.

Ilustración 19 Segundo Apellido

Fecha de Nacimiento: En este campo se especifica la fecha de nacimiento del paciente. Al hacer clic en este campo se despliega el calendario de selección.

Ilustración 20 Fecha de Nacimiento

En el campo fecha primero debe seleccionarse el año y el mes, antes de seleccionar el día, para que la fecha se establezca correctamente.

Edad al momento del diagnostico: En este campo se introduce la edad al momento del diagnóstico el cual solo admite campos numéricos. Es un **dato obligatorio** para el sistema.

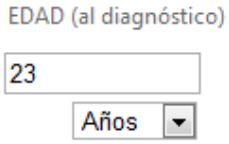


Ilustración 21 Edad al momento del diagnostico

Si el paciente es menor del año de edad, se puede seleccionar en la lista desplegable la opción de meses.

Sexo: Lista desplegable donde se selecciona el sexo del paciente el cual puede ser: Hombre o Mujer. Es un **dato obligatorio** para el sistema.

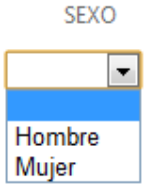


Ilustración 22 Sexo

Residencia Habitual: Compuesto por la Provincia, distrito y corregimiento. Los campos **Provincia y Distrito** son **obligatorios**.

- Provincia: Dato obligatorio para el sistema.
- Distrito: Dato obligatorio para el sistema.
- Corregimiento

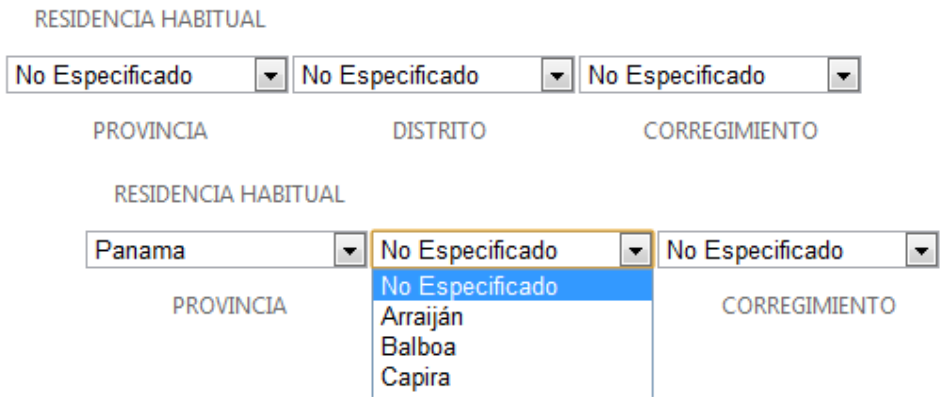


Ilustración 23 Residencia Habitual

Dirección: Campo alfanúmero para especificar la dirección de la persona.

Ilustración 24 Direccion

Número de Teléfono, Celular 1, Celular 2: *Campos donde se introducen los números telefónicos de la persona.*

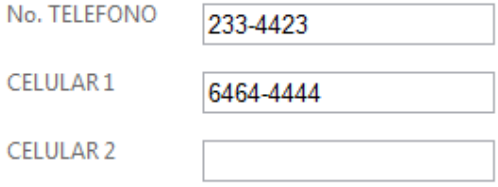


Ilustración 25 Telefonos

Ejemplos de números telefónicos:
233-3432 (separado por guion)
7743432
64643423
6464-3423(separado por guion)

Raza: *Campo de selección para especificar la raza del sujeto. Si no se tiene la raza, simplemente no se selecciona.*

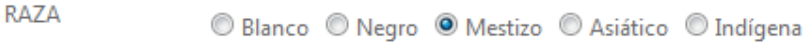


Ilustración 26 Raza

VARIABLES DE LA PARTE CLÍNICA DEL SISTEMA

Fecha de Diagnóstico: En este campo se especifica la fecha de diagnostico del paciente. Al hacer clic en este campo se despliega el calendario de selección Es un **dato obligatorio** para el sistema.

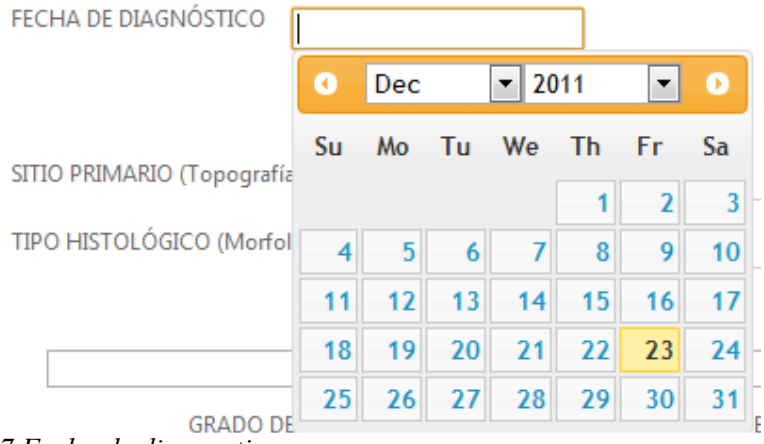

FECHA DE DIAGNÓSTICO
SITIO PRIMARIO (Topografía
TIPO HISTOLÓGICO (Morfol
GRADO DE
Dec
2011
Su Mo Tu We Th Fr Sa
1 2 3
4 5 6 7 8 9 10
11 12 13 14 15 16 17
18 19 20 21 22 23 24
25 26 27 28 29 30 31

Ilustración 27 Fecha de diagnostico

En el campo fecha primero debe seleccionarse el año y el mes, antes de seleccionar el día, para que la fecha se establezca correctamente.

Sitio Primario (Topografía): Aquí se especifica el sitio primario conocido también como la topografía. Es un dato obligatorio para el sistema.

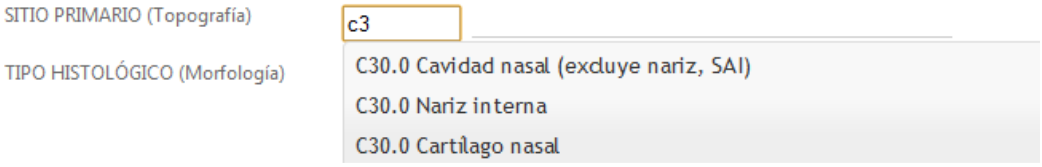


Ilustración 28 Sitio Primario código

Se tiene la opción de buscar el sitio primario ya sea por numero de código o por nombre del diagnostico. Este sistema consta con una base de datos actualizada del CIE-O Tercera Edición para guardar un estándar.

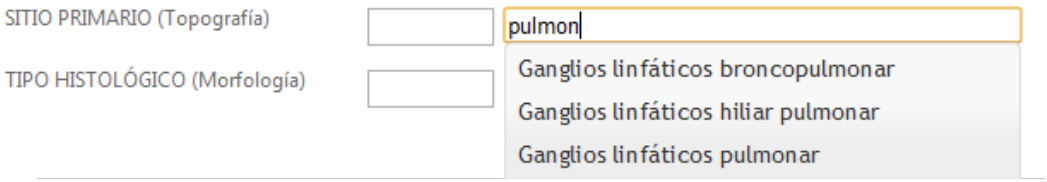


Ilustración 29 Sitio Primario Diagnostico

Tipo Histológico (Morfología): Aquí se especifica el tipo histológico conocido también como la morfología. Y la introducción de información funciona igual que la del sitio primario.

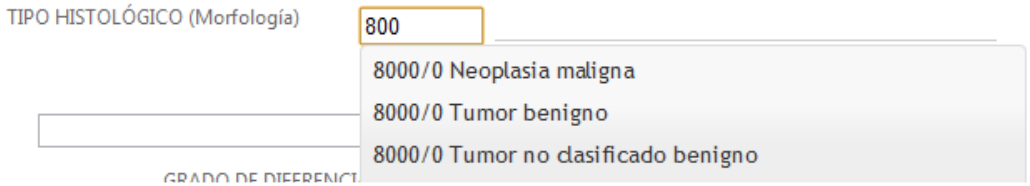


Ilustración 30 Tipo Histológico código

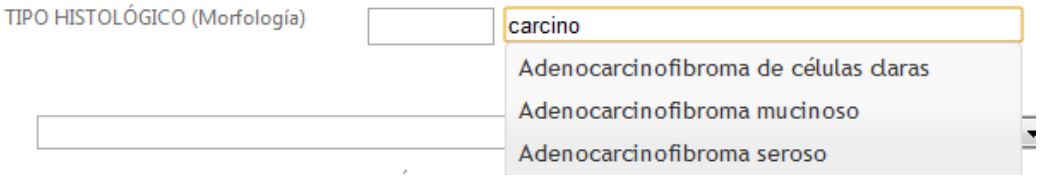


Ilustración 31 Tipo Histológico Diagnostico

Grado de Diferenciación: Lista desplegable para especificar el grado de diferenciación.

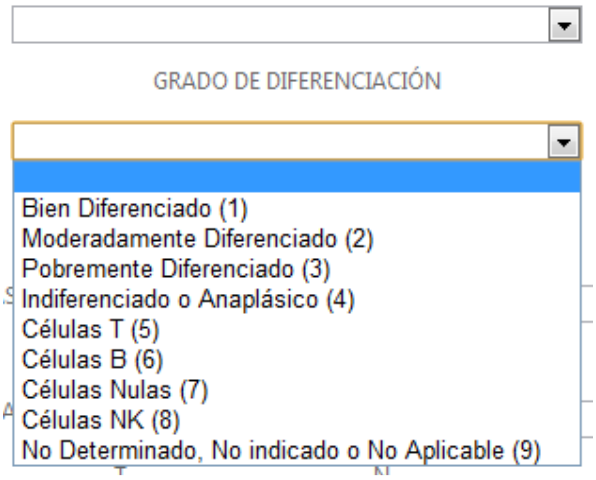


Ilustración 32 Grado de Diferenciación

Extensión: Lista desplegable para especificar la extensión.

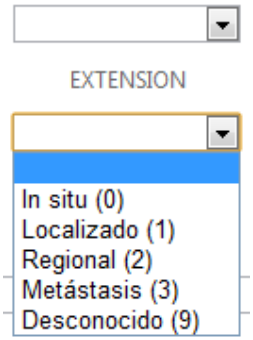


Ilustración 33 Extensión

Lateralidad: Lista desplegable para especificar la lateralidad.

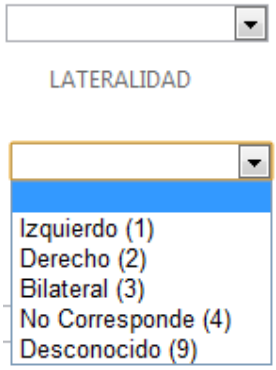


Ilustración 34 Lateralidad

Base Más Valida Del Diagnostico: Lista desplegable para especificar la base mas válida del diagnostico.

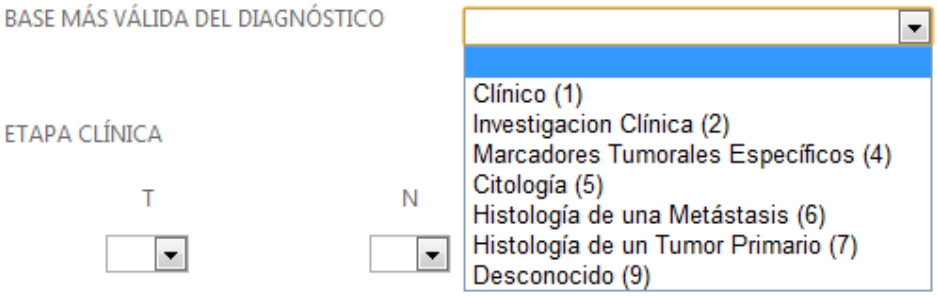


Ilustración 35 Base mas valida del diagnostico

T: Lista desplegable para especificar la extensión del tumor primario.

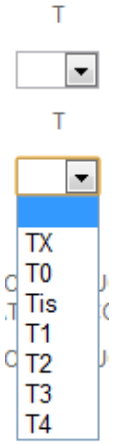


Ilustración 36 Tumor Primario

N: Lista desplegable para especificar la extensión en los ganglios linfáticos regionales.

Ilustración 37 Ganglios Linfáticos Regionales

M: Lista desplegable para especificar la extensión de la metástasis distante.

Ilustración 38 Metástasis Distante

Unidad o institución que realizo el examen histopatológico: Se introduce el nombre de la institución que realizo el examen histopatológico y se selecciona de la lista.

Si la institución no se encuentra en la base de datos simplemente se escribe.

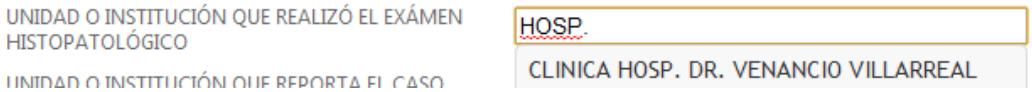


Ilustración 39 Unidad o institución que realizo el examen histopatologico

Unidad o institución que reporta el caso: Se introduce el nombre de la institución que reporta el caso y se selecciona de la lista que se muestra. Es un **dato obligatorio** para el sistema.

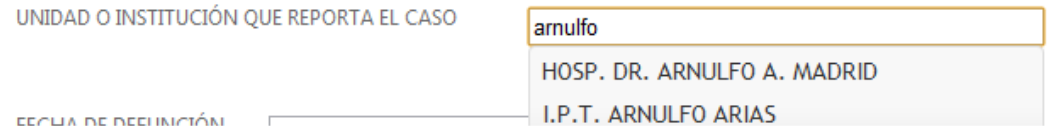


Ilustración 40 Unidad o institución que reporta el caso

Fecha de defunción: *En este campo se especifica la fecha de diagnostico del paciente. Al hacer clic en este campo se despliega el calendario de selección.*

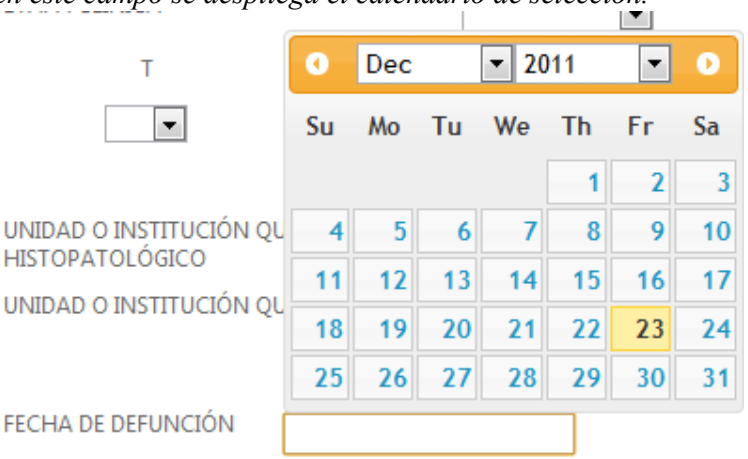

T
Dec
2011
Su Mo Tu We Th Fr Sa
1 2 3
4 5 6 7 8 9 10
11 12 13 14 15 16 17
18 19 20 21 22 23 24
25 26 27 28 29 30 31
UNIDAD O INSTITUCIÓN QU
HISTOPATOLÓGICO
UNIDAD O INSTITUCIÓN QU
FECHA DE DEFUNCIÓN

Ilustración 41 Fecha de defunción

Una vez terminado de llenar el formulario electrónico se hace clic en el botón "Enviar Formulario", el cual nos muestra el siguiente mensaje:

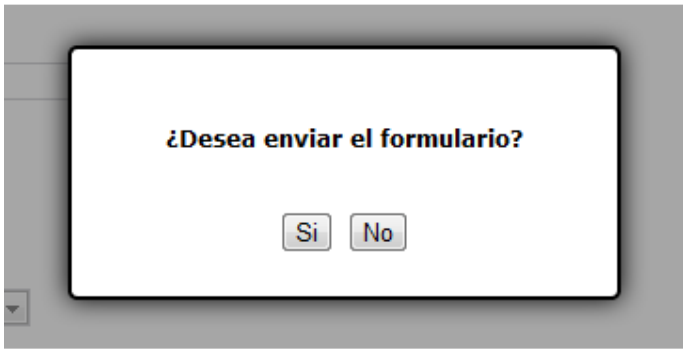


Ilustración 42 Mensaje de confirmación

Este es un mensaje de confirmación con el cual si hacemos clic en "Si" se envía el formulario y si hacemos clic en "No" el formulario no se envía y podremos seguir editándolo.

Una vez hecho clic en "Si" el formulario se registrará en el sistema y nos generará un número de caso **único** el cual no se repetirá para otro caso.

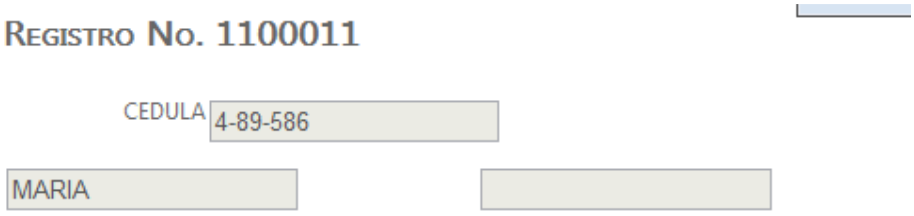


Ilustración 43 Generación de número de registro

Una vez registrado el formulario de caso este pasará al submenú “En Espera” del menú “Aprobaciones”

Edición de Casos

Para hacer modificaciones al formulario registrado vamos al submenú “En Espera” del menú “Aprobaciones” y seleccionamos la opción “Detalles” del caso a modificar.

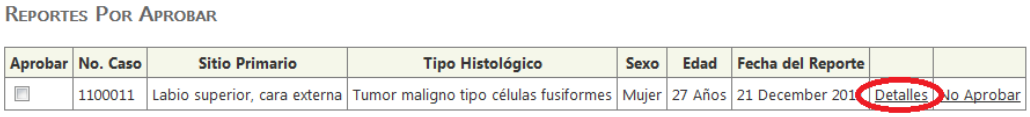


Ilustración 44 Reportes por aprobar

Esto nos muestra el reporte, el cual está bloqueado a modificaciones.

Ilustración 45 Reportes por aprobar 2

Para poder editar los datos vamos al final del formulario y se hace clic en el botón “Editar datos”.

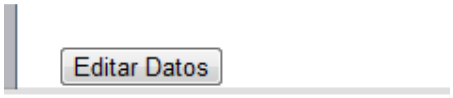


Ilustración 46 Botón Editar Datos

Una vez modificado el reporte se hace clic en el botón “Actualizar” y se muestra un mensaje de confirmación.

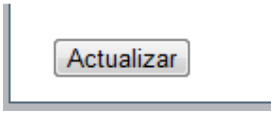


Ilustración 47 Botón Actualizar

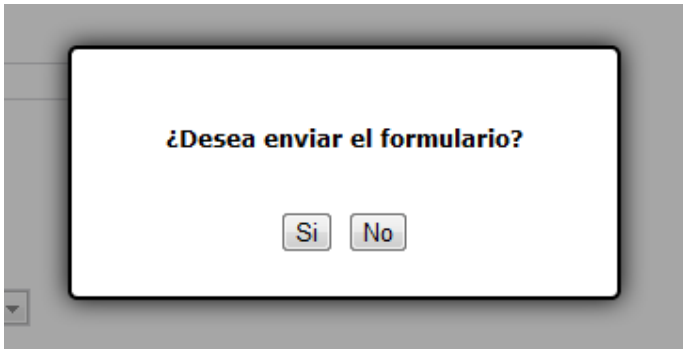


Ilustración 48 Mensaje de confirmación de edición

Este es un mensaje de confirmación con el cual si hacemos clic en "Si" se actualiza el formulario, si hacemos clic en "No" el formulario no se envía y podremos seguir editándolo.

Aprobaciones

Después de captado el registro este pasa a una lista de espera de aprobaciones, el cual en primera instancia tiene que ser aprobado por el Supervisor de la institución hospitalaria. Este toma la decisión de aprobar o no el reporte.

Para aprobar los casos el supervisor selecciona los checkbox (cuadros seleccionables) de los registros que desea aprobar y hace clic en el botón "Aprobar Casos":

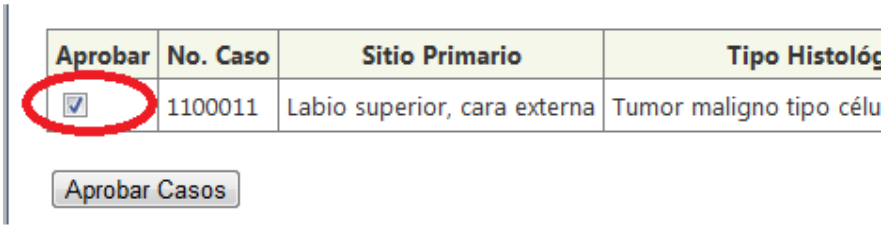


Ilustración 49 Aprobación de Caso

Si desea no aprobar hace clic en la opción "No aprobar" de cada registro.

Ilustración 50 No aprobar

Una vez aprobado los casos, estos pasaran a la lista "En Espera Minsa", los cuales deberán ser o no aprobados por el Ministerio de Salud.

Cuando los casos son aprobados por el Ministerio de Salud estos pasan al submenú "Reportados" del menú "Reportes". Cabe destacar que estos casos ya no serán editables en ningún momento, a menos que el Ministerio de Salud lo apruebe.

Búsqueda de Casos

Existen dos formas de buscar reportes, por numero de caso o por numero de cedula del paciente, ambas nos obtendrán todos los casos relacionados que se encuentren en la base de datos de acuerdo a las coincidencias con ambas variables. En la siguiente imagen se muestra la pantalla de cómo luce dicho formulario

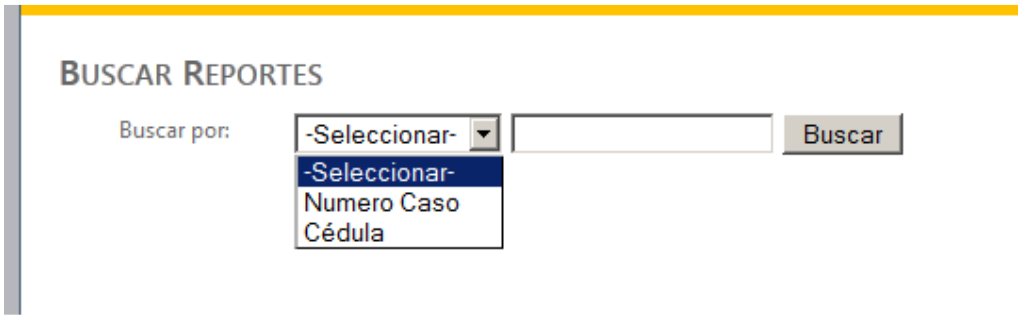


Ilustración 51 Búsqueda de Reportes

BIBLIOGRAFIA

1. Maria Isabel Izarzugaza.,Leticia M. Fernández Garrote,.y cols. Registros poblacionales de Cáncer. Guía para la elaboración del Manual de Procedimientos. Red de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer. REDEPICAN. ISBN 978-959-212-629-9. Editorial de Ciencias Médicas. Habana. Cuba.2010.

2. Jose Antonio Molina., Carmen Navarro., Leticia M. Fernández Garrote,.y cols. Registros poblacionales de Cáncer. Guía para la revisión externa. Red de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer. REDEPICAN. ISBN 978-959-212-628-2. Editorial de Ciencias Médicas. Habana. Cuba. 2010

3. Organización Mundial de la Salud. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Registros de Cáncer: Principios y Métodos. Editado por O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir y R.G. Skeet. Publicación Científica No. 95. IARC. Lyon, Francia. 1995.

4. Organización Mundial de la Salud/ Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, Tercera edición. Editores: April Fritz, Constante Percy, Andrew Jack, Kanagaratnam Shanmugaratnam, Leslie Sobón, D. Max Parkin, Sharon Whelan.,. Publicacion Científica y Técnica No.586. WHO. ISBN 92 75 31586 8. 2003

5. Organización Mundial de la Salud. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Comparability and Quality Control in Cancer Registration. Publicación Científica No. 19. IARC. Lyon, Francia. 1994

6. Organización Mundial de la Salud. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Guidelines on Confidenciality in the Cancer Registry. Publicación Científica No. 992/003 Lyon, Francia.

7. International Agency for Research on Cancer. (IARC). International Association of Cancer Registries. International Association of Paediatric Oncology. Editado por E. Komatrova; C.A. Soller. J. Ferlay; D.M. Parkin; G.J. Draper;J. Michaelis;J. Neglis and S. Oureshi.IARC Technical Report. No 29. Lyon, Francia. 1995

8. International Agency for Research on Cancer. (IARC). International Association of Cancer Registries. Histological Groups for Comparative Studies. Editado por D.M. Parkin; K. Shanmugaratnam;L. Sobin; J. Ferlay and S. Whelan. IARC Technical Report. No 31. Lyon, Francia. 1996

9. Registro de Cáncer de Murcia. Dirección General de Salud, Servicios de Epidemiología. Manual de Procedimientos. Región de Murcia, Consejería de Sanidad. Sept. 2003

10. Ministerio de Salud de la República de Panamá, Clasificación Nacional de Instalaciones de Salud, 2009.

11. Contraloría General de la República de Panamá, Nomenclatura Nacional de la División Política, Censo de Población y Vivienda, año 2000.

12. Purpose and Principles of Cancer Staging and Staging Forms. Cancer Staging Manual Chapter 1. Editors: Stephen B. Edge, M.D., F.A.C.S. April G. Fritz, R.H.I.T., C.T.R. David R. Byrd, M.D., F.A.C.S. Frederick L. Greene, M.D., F.A.C.S. Andy Trotti, III,M.D. Carolyn C. Compton, M.D., Ph.D. American Joint Committee on Cancer (AJCC). © 2010